



Wzrost
opowiadanie człowieka
gender
medycyna i bioetyka
inżynieria genetyczna
eutanazja
medycyna i sumienie
opieczym prenatalnym
medycyna i biznes
aborcja
inżynieria genetyczna
nieka duchowa

WYZWANIA I ZAGROŻENIA BIOETYCZNE XXI WIEKU

pod redakcją
Władysława Sinkiewicza i Rafała Grabowskiego

**WYZWANIA
I ZAGROŻENIA
BIOETYCZNE XXI WIEKU**

WYZWANIA I ZAGROŻENIA BIOETYCZNE XXI WIEKU

pod redakcją
Władysława Sinkiewicza i Rafała Grabowskiego

Komisja Bioetyczna BIL
Bydgoska Izba Lekarska

B y d g o s z c z 2 0 1 8

RECENZENCI:

Prof. dr hab. Piotr Rieske
Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Dr hab. Zdzisława Kobylińska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

KOREKTA:

Hanna Borawska

PROJEKT OKŁADKI:

Iwona Dombrowska
Na okładce: designed by 4045 – Freepik.com

Bydgoska Izba Lekarska
Komisja Bioetyczna
ul. Powstańców Warszawy 11
85-681 Bydgoszcz
tel./fax (52) 376-30-06

S p i s t r e ś c i

Zagrożenia bioetyczne osoby ludzkiej i rodziny w XXI w. Władysław Sinkiewicz, Małgorzata Chudzińska.....	7
Czym jest, a czym nie jest medycyna? Jan Duława.....	25
Etyka i moralność w medycynie XXI w. – wyzwania i zagrożenia Tadeusz Biesaga.....	41
Sumienie lekarskie na bezdrożach współczesnej medycyny Jakub Pawlikowski.....	63
Klauzula sumienia lekarza a prawo Małgorzata Chudzińska.....	87
Klonowanie człowieka – nauka w służbie postępu, fantazji czy szaleństwa? Błażej Kmieciak.....	113
Troska o życie każdego dziecka poczętego jako wyzwanie dla państwa i społeczeństwa Kaja Godek.....	143
Niepomyślna diagnoza prenatalna wyzwaniem dla rodziców, personelu medycznego oraz społeczeństwa Dorota Kornas-Biela.....	149

Dzieci z niepełnosprawnością chcą żyć w rodzinie i potrafią kochać	
Alina T. Midro	181
Poradnia Bioetyczna – nowa forma wsparcia w trudnych dylematach etycznych	
Justyna Gajos	197
Czy pacjent u kresu życia potrzebuje opieki duchowej?	
Małgorzata Krajnik.....	213
Noty o autorach	229

WŁADYSŁAW SINKIEWICZ
MAŁGORZATA CHUDZIŃSKA

Zagrożenia bioetyczne osoby ludzkiej i rodziny w XXI w.

Bioetyka oznacza etykę nauk o życiu i odnosi się zarówno do nauk przyrodniczych, jak i nauk normatywnych zajmujących się zasadami moralnymi, wartościami, normami i praktykami związanymi z interwencjami bioetycznymi, szczególnie w ludzkie życie. Jako etyka ludzkiego życia od poczęcia aż do naturalnej śmierci, bioetyka jest bardzo ważną dla wszystkich ludzi normatywną nauką o życiu. By życie ludzkie podlegało pełnej ochronie, bioetyka niezbędna jest nie tylko naukowcom, lekarzom, pielęgniarkom i innym pracownikom służby zdrowia, ale nie mniej prawnikom, politykom i pedagogom, którzy powinni wcielać praktycznie w życie bioetyczny wymiar nauki, medycyny i życia społecznego.

Bioetyka również w życiu rodziny oraz wymiarze społecznym stała się, jak nigdy dotychczas, niezwykle aktualna. Współczesne społeczeństwa, zainteresowane i coraz bardziej wciągane w niewolę własnego „ego”, pozyskiwanie dóbr materialnych, związane z coraz to większym oczekiwaniem dostatniego, wygodnego życia, narażone są na niebezpieczeństwo zaniku wrażliwości na wartości naturalnie przynależne człowiekowi, jak cierpienie i krzywda drugiej osoby, obiektywne rozeznawanie prawdy i posiadanej wolności

nieograniczającej wolności innych, troska o prawe sumienie, zdolność do poświęcenia dla innych oraz wrażliwość na ważne kwestie etyczne. Aktualne i budzące niepokój zjawiska dotyczą nie tylko społeczeństwa, ale rodzą niebezpieczne trendy edukacyjno-wychowawcze obejmujące różne dziedziny wiedzy, w tym zwłaszcza nauki humanistyczne i medyczne. Najgroźniejsze trendy zmieniają, a wręcz rozsadzają dotychczasowe więzi społeczne i rodzinne oparte na wartościach chrześcijańskich oraz niebezpiecznie relatywizują stosunek do życia, zwłaszcza istot ludzkich niepotrafiących się bronić, zarówno w początkowym, jak i końcowym etapie życia ludzkiego. Przyczyny relatywizacji szacunku życia ludzkiego należy dopatrywać w istocie współczesnych sporów w określeniu „kim jest człowiek”, gdyż głównym problemem stała się negacja przyjęcia prawdy o człowieku. Negację tę ułatwia rozszerzanie określeń związanych ze statusem człowieka, jak zygota, zarodek, płód, embriion czy materiał biologiczny, które to pojęcia nie mają być tożsame z pojęciem człowieka jako ludzkiej osoby.

Takiemu zakłamaniu prawdy sprzyja znacznie proceder eliminacji poczętego życia – łatwiej jest wyeliminować materiał biologiczny, niż zabić człowieka nienarodzonego. Obiektywną wartość życia ludzkiego próbuje się zastąpić kategorią „jakości życia”, poddawanej ocenie w kategoriach użyteczności lub nieużyteczności. Wielkim współczesnym wyzwaniem staje się więc konfrontacja bioetyki utylitarystycznej z bioetyką wartości życia, mającą być mostem ku przyszłości, a nie równią pochyłą do autodestrukcji.

Niebezpiecznym zjawiskiem stał się fakt, że sekularyzacja, wzrastająca dominacja polityki lewicowo-liberalnej, trendy postmodernistyczne oraz brutalnie realizowana w krajach zachodnich rewolucja kulturalna przypisały medycynie nowe zadania, niemające nic wspólnego z ochroną życia i zdrowia, a więc zadaniami, do których została powołana. Zawód lekarski traktuje się dzisiaj często jak firmę

usługową, której można zlecić, a wręcz żądać wykonania procedur sprzecznych ze składaną przysięgą, jak selekcja dzieci przed urodzeniem zgodnie z określonymi wymaganiami klienta, aborcja, eutanazja czy wspomagane samobójstwo, nie respektując własnego systemu wartości, sumienia i godności lekarza.

Rewolucja kulturowa bioetycznym zagrożeniem rodziny i społeczeństwa

Wokół osoby ludzkiej i rodziny skupiają się najbardziej istotne problemy bioetyczne: antykoncepcja i planowanie rodzielstwa, sztuczna prokreacja i połączenie jej z eugeniką, badania prenatalne, inżynieria genetyczna, tożsamość i statut nienarodzonego dziecka, a także opieka nad osobami u krańcu życia, eutanazja, przeszczepy narządów ludzkich, problemy związane z opieką nad niepełnosprawnymi i wiele innych.

Nie ma tematu w bioetyce, który nie dotykałby życia ludzkiego, ale również nie dotyczyłby bezpośrednio lub pośrednio rodziny. Nie sposób poruszyć jednocześnie całej wymienionej tematyki, stąd warto skupić uwagę na tych aspektach, które niosą, poprzez ich dynamiczny rozwój, niebezpieczeństwo i destrukcję dla rodziny i społeczeństwa.

Kulturowa tradycja europejska oparta na wartościach chrześcijańskich została wyraźnie zaatakowana już na początku lat 60. XX w., kiedy to ruchy feministyczne zaczęły postulować totalne zniesienie ról przypisanych danej płci, w tym roli żony i matki. W końcu lat 60. wybuchła rewolucja seksualna, która nie tylko zmieniła obyczajowość seksualną, ale próbowała wywrócić dotychczasową hierarchię wartości społecznych i szerzyć nowe ideologie, szczególnie wrogo odnoszące się do wartości i norm chrześcijańskich. W latach 70. XX w. do tego ruchu przyłączyli się filozofowie o poglądach radykalnych, mających swoje korzenie w filozofii marksistowskiej, którzy zaczęli głosić, że kobieta

jest prototypem klasy uciskanej, a małżeństwo i obowiązkowy heteroseksualizm stanowią narzędzie ucisku, co miało swoje korzenie w myśli Fryderyka Engelsa i jego analizie powstania rodziny. W 1884 r. Fryderyk Engels w jednej ze swoich najważniejszych książek *Pochodzenie rodziny, własności prywatnej i państwa* pisał: „Pierwsze przeciwieństwo klasowe, występujące w historii, przypada wraz z rozwinięciem się antagonizmu między mężczyzną a kobietą w jednożeństwie, a pierwszy ucisk klasowy wraz z uciskiem płci męskiej nad żeńską”¹.

Tę myśl rozwinęli inni ideolodzy rewolucji kulturowej, m.in. amerykańska feministka Shulamith Firestone, uważana za klasyka ideologii gender. W słynnej książce *Dialektyka płci* z 1970 r. Firestone napisała m.in.: „Tak jak wyeliminowanie klas ekonomicznych wymaga rewolucji proletariatu i przejęcia środków produkcji na drodze przejściowej dyktatury, tak wyeliminowanie klas płciowych wymaga rewolucji klasy uciśnionej (kobiet) i objęcia przez nie władzy nad środkami reprodukcji; nie tylko pełnego przywrócenia kobietom możliwości dysponowania własnym ciałem, lecz także sprawowania przez nie kontroli (przejściowej) nad całą sferą ludzkiej płodności – nową biologią demograficzną oraz wszystkimi instytucjami społecznymi związanymi z rodzeniem i wychowaniem dzieci”². Tak więc według Firestone macierzyństwo i wychowanie dzieci są jednymi z form ucisku kobiety, dlatego antykoncepcja i aborcja na żądanie są warunkami niezbędnymi do wyzwolenia kobiet.

W innym miejscu snuła ciekawą wizję przyszłości: „Celem rewolucji feministycznej nie może być jedynie, jak zakładano w pierwszym ruchu feministycznym, usunięcie męskich przywilejów, lecz również samego rozróżnienia płci”³. Aby wyeliminować klasy płciowe, klasa podrzędna (kobiety) musi się

¹ F. Engels, *Pochodzenie rodziny, własności prywatnej i państwa. W związku z badaniami Lewisa H. Morgana*, tłum J. Warska, Warszawa 1906, s. 76.

² Cyt. za: M.A. Peeters, *Gender – światowa norma polityczna i kulturowa. Narzędzie rozeznania*, tłum. ks. L. Woroniecki SAC, Warszawa 2013, s. 78.

³ Tamże.

zbuntować i przejąć kontrolę nad reprodukcją, co oznacza, że celem rewolucji feministycznej jest nie tylko usunięcie przywilejów mężczyzn, lecz wyeliminowanie różnicy między płciami; różnice płciowe nie będą już więcej miały żadnego znaczenia. „Reprodukcja gatunku, której ciężar spoczywa na jednej płci, a korzyści rozkładają się na obydwie, zostałyby zastąpiona jakąś formą reprodukcji sztucznej”⁴. Według autorki problem przetrwania gatunku można rozwiązać za pomocą sztucznej reprodukcji, co spełnia się obecnie w wyniku stosowania metody *in vitro* (gdy wydała *Dialektykę płci*, *in vitro* nie było jeszcze znane). Założenia Shulamith Firestone zawierają więc bezpośredni atak na model tradycyjnej rodziny. W wyniku rewolucji feministycznej „(...) dzieci należałyby do obydwu płci w sposób równy albo do żadnej – zależnie od punktu widzenia; zależność dziecka od matki (i *vice versa*) została by zastąpiona przez znacznie krótszy okres zależności od niewielkiej grupy osób, a pozostałe nierówności między dziećmi i dorosłymi, wynikające np. z mniejszej siły fizycznej, wyrównywałaby kultura”⁵. Wizję „genderowego świata” kończy Firestone słowami: „Tyrania rodziny biologicznej została by złamana”⁶.

Współczesna amerykańska feministka i filozof Alison Jaggar otwarcie tłumaczy, że celem rewolucji klas płciowych jest zniszczenie rodziny: „Zniesienie rodziny biologicznej wyeliminuje także potrzebę opresji seksualnej. Męski i żeński homoseksualizm oraz pozamałżeńskie stosunki płciowe nie będą już postrzegane w optyce liberalnej jako opcje alternatywne. (...) Ludzkość będzie mogła wreszcie powrócić do swej naturalnej, polimorficznej (wielopostaciowej) i perwersyjnej seksualności, gdyż męskość i kobiecość nie są substancjami »naturalnie« właściwymi, tkwiącymi w istocie w jednostce, ale cechami psychologicznymi

⁴ Tamże, s. 79.

⁵ Tamże.

⁶ Tamże.

i kulturowymi, wynikiem procesu społecznego, w którym jednostka nabywa cech męskich i (lub) żeńskich⁷.

Według Margaret Sanger, założycielki International Planned Parenthood Foundation (Międzynarodowej Federacji Planowanego Rodzicielstwa), macierzyństwo to „niewolnictwo reprodukcji”, z którego trzeba wyzwolić kobiety: „Kobieta jest upośledzona przez to, że jest żoną i matką. Trzeba uwolnić kobietę od tego haraczu, od tej pańszczyzny, jaką jest ciąża, rodzenie dzieci, zajmowanie się dziećmi”. Opowiadała się za sterylizacją i przymusową aborcją ze względu na kryterium rasowe oraz dla ludzi chorych psychicznie i genetycznie. Uważała działalność charytatywną i dobroczynną za „symptom złośliwej choroby społecznej”, gdyż zachęca do rozmnażania się osób „upośledzonych, przestępczych i zależnych”.

W książce *Druga płćć* inna przedstawicielka nowej rewolucji kulturowej, Simone de Beauvoir, przekonuje, że tzw. kobiecość to jedynie kulturowa konstrukcja. „Jaka będzie kobieta, zależy od niej samej: jeżeli podda się tradycji i religii i będzie pasywna, to utożsami się ze stereotypem społecznym, stając się żoną i matką, a jeżeli zdobędzie się na aktywizm i odwagę, to ma szansę prawdziwego wyzwolenia, posiadania siebie oraz wpływania na swoje przeznaczenie”⁸. W *Drugiej płci* opisuje macierzyństwo jako coś nienaturalnego, wręcz dziwnego, a instynkt macierzyński jako nieistniejący. „Nie możemy pozwolić żadnej kobiecie pozostać w domu, aby opiekować się swoimi dziećmi. Społeczeństwo powinno być zupełnie inne. Kobiety nie powinny mieć tej opcji, ponieważ jeżeli ta opcja istnieje, zbyt wiele kobiet ją wybierze”⁹.

Według innej czołowej feministki, Judith Butler, która swe poglądy zawarła w opublikowanej w 1990 r. książce *Uwikłani*

⁷ A. Jagger, „Political Philosophies of Women's Liberation”. *Feminism and Philosophy*, New Jersey 1977, s. 13.

⁸ S. de Beauvoir, *Druga płćć*, tłum. G. Mycielska i M. Leńniewska, Warszawa 2007, s. 569.

⁹ Tamże.

w *pleć. Feminizm i polityka tożsamości*, istnieje płeć biologiczna i kulturowa, ale ta ostatnia wcale nie wynika z biologicznej, gdyż jest wytworem kultury i nie jest z góry ustalona: „Jeżeli kulturowa płeć, to właśnie kulturowe znaczenia, jakie przyjmuje ciało o określonej płci. Kulturowa płeć nie może wpływać z płci biologicznej w jakikolwiek prosty sposób”¹⁰. Zdaniem Butler, płeć społeczno-kulturową tworzymy przez „performatywność”, czyli jej nieustanne powtarzanie i odgrywanie. Jeśli chłopca nauczymy odgrywać rolę dziewczynki, to zostanie kobietą. Konsekwencją zakwestionowania biologicznego wymiaru płci i sformułowania teorii „performatywności” jest uznanie przez Butler za równoprawne z płcią męską i żeńską także gejów i lesbijek, transseksualistów czy biseksualistów.

Nowe obyczaje kulturowe zaszczenia się na różnych płaszczyznach życia społecznego w sposób zawoalowany i podstępny, stąd często trudno uchwytne. Jedną z podstawowych dróg wdrażania i umacniania nowej ideologii stało się prawodawstwo. Jako przykład może służyć Konwencja Rady Europy o zapobieganiu i przeciwdziałaniu przemocy wobec kobiet i przemocy domowej (CAHVIO), ratyfikowana przez państwa europejskie. Pod szlachetną i niebudzącą sprzeciwów nazwą konwencji kryją się jednak bardzo niebezpieczne przepisy podważające tradycyjny model rodziny opartej na wartościach chrześcijańskich. W konsekwencji poza słusznymi, niewiele wnoszącymi i oczywistymi zapisami dotyczącymi sprzeciwu wobec przemocy są takie, które z tym pojęciem nie mają nic wspólnego, a są przejawem walki z religią i naturą ludzką. Dokument zaleca walkę ze „stereotypowym postrzeganiem ról płciowych” i zapowiada, że „kultura, zwyczaje, religia czy tradycja nie będą służyć za usprawiedliwienie dla wszelkich aktów przemocy objętych zakresem niniejszej konwencji”. Sygnatariusze konwencji zobowiązują się także do wprowadzenia od najmłodszych lat „niestereotypowych ról

¹⁰ J Butler, *Uwikłani w płeć. Feminizm i polityka tożsamości*, tłum. K. Krasuska, Warszawa 2008, s. 51.

przypisanych płciom”, a także uwzględniania w edukacji „płci społeczno-kulturowej”. Dokument jest więc wygodnym narzędziem walki z tradycyjnym małżeństwem i rodziną, gdyż małżeństwo stało się w dokumencie podstawowym przedmiotem ataku. Konwencja zawiera wizję człowieka, która za pośrednictwem państw sygnatariuszy narzucana jest obywatelom przez regulacje prawne i edukację, a istotnym jej elementem jest zastąpienie biologicznego rozumienia różnic płciowych płcią społeczno-kulturową.

Lewicową antychrześcijańską rewolucję kulturową należy uważać za groźne zjawisko społeczne, gdyż jako pojęcie wieloznaczne, o niesprecyzowanej i określonej do końca treści i zakresie, dąży do objęcia całości życia zarówno indywidualnego, jak i społecznego (*gender mainstreaming* – wykorzystujące hasło równości do walki z płcią biologiczną i do walki o prawa różnych mniejszości seksualnych). Utopijną wizję człowieka bez natury i płci biologicznej, dynamicznie forsowaną na polu edukacyjnym, wychowawczym oraz przez liczne dobrze opłacone mass media, trzeba więc traktować jako wielki błąd antropologiczny i demaskować, aby nie skutkował fałszowaniem wizji społeczeństwa poprzez edukację i niebezpieczne wzory wychowawcze. Niestety, to niebezpieczne, pełzające na wszystkich frontach kulturowych i społecznych zjawisko zatacza w Europie, jak również w Polsce coraz większy krąg, a nacisk wyrażony w różnych formach działania pokolenia 68', środowisk feministycznych i LGBT (*Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender*) jest tak mocny, że promowanie wartości chrześcijańskich może być traktowane jako wrogie dla człowieka.

Niestety, Kościół, szkoła oraz instytucje wychowawcze odpowiedzialne za wdrażanie i promowanie właściwych wartości, jak również odrzucanie ideologii mających na celu zniszczenie dotychczasowego modelu społeczeństwa i rodziny często milczą lub czynią to mało skutecznie, gdyż ideologicznie groźny rak niszczy coraz większą tkankę społeczną. Jest to o tyle groźne i niepokojące, że wartości, które przez lata kształtowały

kulturę europejską, głoszące szacunek dla każdego ludzkiego życia, zwłaszcza nienarodzonego, nie mają coraz częściej wstępu, również w Polsce, do miejsc i instytucji publicznych oraz uniwersyteckich, uginających się wobec protestów różnych lewicowych i antychrześcijańskich ugrupowań, stanowiących swego rodzaju dyktaturę powszechnie głoszonej tolerancji i politycznej oraz ideologicznej poprawności.

Kłóci się to chociażby z treścią stanowiska Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z 15 marca 2017 r., dotyczącego wolności słowa na polskich uczelniach, w którym minister wyraźnie podkreśla, że misją uniwersytetu jest dążenie do prawdy przez dialog, ścieranie się przeciwstawnych, racjonalnie uzasadnionych stanowisk, szacunek dla wolności myśli i pluralizmu, zaś konstytucyjna zasada autonomii uczelni winna służyć poszerzaniu wolności badań naukowych oraz wolności słowa oraz być gwarancją dla szerokich swobód, a nie narzędziem do ich ograniczania. Jan Paweł II, wielki obrońca życia, gdy odwiedził KUL 9 czerwca 1987 r., powiedział: „„Uniwersytecie! (...) Służ Prawdzie! Jeśli służysz Prawdzie – służysz Wolności. Wyzwalaniu człowieka i Narodu. Służysz Życiu!”¹¹. Niestety, niektóre uczelnie, tak chętnie podpierające się w różnych działaniach publicznych wizerunkiem papieża Polaka, a nawet nadające mu tytuł doktora honoris causa, to wołanie Ojca Świętego nierzadko wyraźnie ignorują w swoich działaniach i decyzjach.

Niekontrolowana etycznie nowoczesna biotechnologia a godność natury ludzkiej

Jan Paweł II w przemówieniu skierowanym do zgromadzenia UNESCO w 1980 r. podniósł, jak to później określił, „okrzyk trwogi”, nawołując, by przekonać do pierwszeństwa etyki nad

¹¹ Jan Paweł II, *Odważ! Ja jestem, nie bójcie się. III Podróż Apostolska do Polski (8–14 VI 1987)*, Poznań 1987, s. 48.

techniką, prymatu osoby w stosunku do rzeczy, wyższości ducha nad materią. Piętnaście lat później na kartach Encykliki *Evangelium Vitae* potwierdził, że zagrożenia życia ludzkiego „nie zanikają, przeciwnie, ich zasięg staje się coraz szerszy: nowe perspektywy otwarte przez postęp nauki i techniki dają początek nowym formom zamachów na godność ludzkiej istoty”¹².

Jean Bernard, międzynarodowy autorytet w dziedzinie bioetyki, przytoczył taką przerażającą wizję śmiertelnego zagrożenia dotychczasowych norm etycznych i moralnych: „W latach 2020–2030 rozpoczyna się drugi okres ewolucji bioetyki wieku XXI. Jeden z najciemniejszych okresów historii... Teraz przez czterdzieści lat będzie się poznawać niebezpieczne skutki niekontrolowanego przymierza złota z biologią, zysku z nauką. Poczęcie, ciąża, narodziny, rozwój układu nerwowego, życie, śmierć – wszystko to należy do tej biotechnologii, którą twarzą rządzą międzynarodowe stowarzyszenia. Słowo »bank« nabiera nowego znaczenia; banki nasienia, banki komórek jajowych, banki zarodków są zakładane w wielu krajach. Inżynieria genetyczna czyni możliwym ukierunkowany rozwój eugeniki. W naturalny sposób odbywa się przejście z banku do giełdy. Jak ongiś platyna i ropa, teraz selekcjonowane i manipulowane embryony doznają łask i obojętności maklerów, są poddawane zmiennym kursom różnych finansowych światowych instytucji. Słowo »etyka« zniknie z tekstów około roku 2040, zapomniane zostaną także wszelkie wartości z przeszłości. Okres odrodzenia duchowego, intelektualnego i etycznego zacznie się około roku 2060”¹³.

W 1999 r. utworzono na Bahamach placówkę o nazwie CLONAIID, pierwszą w świecie instytucję zajmującą się klonowaniem ludzi. Koszt jednego zabiegu wyceniono na 200 tysięcy dolarów. Amerykanie, główni zwolennicy klonowania ludzi, określili ten proceder jako fantastyczny, a jeden z profesorów

¹² Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium Vitae”*, nr 4.

¹³ J. Bernard, *Od biologii do etyki*, tłum. J.A. Żelechowska, Warszawa 1997, s. 190–193.

wyraził to okrzykiem: „Niech żyją klony, niech żyje nauka, nie da się powstrzymać rozwoju nauki”. Inny argumentował, że stosowanie technik klonowania ludzi przyczyni się w znaczącym stopniu do rozwoju inżynierii genetycznej. Zwracali ponadto uwagę na fakt, że istnieje popyt na klonowanie ludzi: poczynając od zapotrzebowania na „części zamienné”, a na marzeniu o zapewnieniu sobie pewnej formy „nieśmiertelności” kończąc. A gdy rodzicom umiera ukochane dziecko, będą oni mogli – na drodze klonowania – dać mu nowe życie. Argumentacja przeciwników tych zabiegów odwoływała się niemal wyłącznie do norm etycznych. Wypowiadali się oni przeciwko instrumentalnemu traktowaniu człowieka poprzez arbitralny dobór jego cech psychofizycznych. Profesor L. Telstar z Sorbony – jeden z głównych twórców francuskiej bioetyki – postawił zasadnicze pytania: kto ma decydować o kierunkach ewolucji gatunku ludzkiego i jaki autorytet wyposażony jest w kompetencje do odróżniania genów „dobrych” i „złych”. Wychodząc z założenia, że „nigdy nie dowiemy się wszystkiego”, apelował, by „wysłuchać się w nasz sprzeciw i strach”.

Tak w zarysie przedstawiają się początki inżynierii genetycznej człowieka, czyli powstania nowych technik przekazywania życia, a także izolowania, analizowania i manipulowania genami ludzkimi. Badania w tym zakresie i coraz to nowsze osiągnięcia stwarzają z jednej strony, zdaniem naukowców, szerokie możliwości zapobiegania i leczenia wielu dzisiaj nieuleczalnych chorób, ale z drugiej budzą uzasadniony niepokój związany z możliwością i praktykami przekraczania granic dopuszczalnej ingerencji człowieka w proces życia. Do takich kontrowersyjnych działań i badań rodzących obawy i poważne problemy etyczne należą podejmowane prace nad klonowaniem człowieka, gdyż badania nad klonowaniem mogą się człowiekowi przysłużyć, przywracając lub poprawiając zdrowie, a nawet ratując zagrożone życie, ale też spowodować niepowetowane straty, jeżeli w nich nie będą respektowane podstawowe zasady etyczne chroniące wartość życia i godność osoby ludzkiej.

Niebezpieczeństwa, jakie niosą ze sobą próby klonowania ludzi czy manipulacje genetyczne, stały się sygnałem do reakcji ze strony wielu parlamentów, organizacji międzynarodowych i stowarzyszeń. Poprzez wydanie stosownych rezolucji, zarządzeń i zakazów podjęto próby powstrzymania zagrożeń wynikających z niekontrolowanych i niekiedy despotycznych poczynań. Parlament Europejski w 1989 r. w przyjętej rezolucji stwierdził, że „zakaz prawny jest jedyną możliwą reakcją wobec możliwości tworzenia istnień ludzkich metodą klonowania”. Zgromadzenie Ogólne WHO przyjęło rezolucję stwierdzającą, że stosowanie klonowania do repliki ludzi jest nieakceptowalne etycznie i przeciwne integralności człowieka. Podobne stanowisko znalazło się w deklaracji UNESCO. Przywódcy ośmiu największych państw przemysłowych na spotkaniu w Denver w 1997 r. wydali komunikat o „potrzebie zastosowania krajowych środków i ścisłej międzynarodowej współpracy dla zapobieżenia użycia przenoszenia jąder komórek somatycznych do tworzenia dziecka”¹⁴. Protokół będący uzupełnieniem Konwencji Rady Europy o bioetyce i prawach człowieka, który zabrania „tworzenia istot ludzkich na wzór innych, żywych lub zmarłych i niezależnie od techniki”¹⁵, podpisało w Paryżu 12 stycznia 1998 r. 17 państw europejskich. W protokole tym znajduje się też zapis: „Państwa członkowskie Rady Europy, inne Państwa i Wspólnota Europejska, sygnatariusze niniejszego Protokołu (...) wyrażają przekonanie, że instrumentalne traktowanie istoty ludzkiej poprzez rozmyślne tworzenie istot ludzkich genetycznie identycznych zaprzecza godności człowieka i stanowi niewłaściwe wykorzystanie biologii i medycyny...”¹⁶.

Tym kontrowersyjnym tematem zajęła się również Papieaska Akademia „Pro Vita”, która przedstawiła *Refleksje na temat*

¹⁴ Por.: T. Jakubowski, *W trosce o godność życia ludzkiego. Klonowanie*, „Katecheta” 2001; 5: 63–64.

¹⁵ Tamże.

¹⁶ Tamże.

klonowania, w których podkreśla się, że „z punktu widzenia praw człowieka ewentualne klonowanie istot ludzkich byłoby pogwałceniem dwóch fundamentalnych zasad, na których opierają się prawa człowieka: zasady równości wszystkich istot ludzkich i zasady niedyskryminacji”¹⁷. Opublikowana w 2000 r. Deklaracja o wytwarzaniu oraz naukowym i terapeutycznym wykorzystaniu ludzkich embrionalnych komórek macierzystych potępiła – jako niemoralne – nie tylko wykorzystanie komórek macierzystych pochodzenia embrionalnego (uzyskanych niejednynie w wyniku klonowania), ale także wykorzystanie uzyskanych wcześniej linii embrionalnych komórek macierzystych, dostępnych na rynku międzynarodowym. Późniejsze wykorzystanie tkanek oznacza pewne uprawomocnienie ich uśmiercenia, a także w nim współdział, który jest etycznie niedopuszczalny.

Mimo wielu międzynarodowych deklaracji, ustaw i zarządzeń, prace nad klonowaniem ludzi są niestety nadal rozwijane. U progu XXI w. opinią publiczną wstrząsnęła informacja o udanej próbie sklonowania człowieka (choć doprowadzono tylko do fazy embrionalnej). Na Uniwersytecie w Seulu z pobranej od młodej kobiety komórki jajowej usunięto jądro i zastąpiono je jądrem pobranym z innej komórki tej samej osoby. Powstał embriion ludzki zdolny do dalszego rozwoju, który jednak nie został umieszczony w łonie kobiety. Eksperyment przerwano, gdyż wywołał on falę protestów i oburzenia. Klonowanie istot ludzkich przekreśliło zasadę stanowiącą niezbędny warunek wszelkiego współżycia społecznego: zasadę traktowania człowieka zawsze i w każdych okolicznościach jako celu i jako wartości, a nigdy jako środka lub jako przedmiotu.

Jest zatem sprawą najwyższej wagi, aby każde działanie ingerujące w zdrowie i życie człowieka było poddane wnikliwej analizie i ocenie etycznej. Nauka i jej osiągnięcia mają służyć człowiekowi. W tym się przejawia wartość nauki i jej godność, że „jest to jedno z największych bogactw służących dobru

¹⁷ Tamże.

ludzkości”¹⁸. Niestety patologią naszych czasów stał się szerzący się despotyzm nauki napędzany korzyściami handlowo-materialnymi i chęcią zrobienia kariery przez naukowców, ale bez zadawania sobie pytań o ocenę etyczną, celowość prowadzonych badań i eksperymentów, zakres ofiar i kosztów oraz skalę zagrożeń w sferze zarówno bioetycznej, fizycznej, duchowej, jak i społecznej.

Nowe oblicza eugeniki

Termin „eugenika” pochodzi od greckich słów, które znaczą „dobrze urodzony”. Został pierwszy raz użyty w 1869 r. przez Francisa Galtona, kuzyna Karola Darwina, i dotyczył selektywnego rozmnażania zwierząt oraz ludzi, aby ulepszać gatunki z pokolenia na pokolenie, szczególnie jeśli chodzi o cechy dziedziczne. W ciągu następnych lat Galton poprawił swoją definicję, aby uwzględnić specyfikę eugeniki pozytywnej, zachęcającej do częstszego reprodukowania się najlepszych osobników, oraz eugeniki negatywnej, zniechęcającej do reprodukcji osobników mniej wartościowych. Chociaż eugenika została powszechnie potępiona z powodu Holokaustu, jej idee trwają we współczesnej kulturze pod innymi nazwami. Wkrótce po drugiej wojnie światowej, kiedy eugenika gwałtownie zaczęła tracić popularność, zaczęto używać terminu „kryptoeugenika”, by ukryć właściwe oblicze procederu.

W czasach współczesnych proceder eugeniki negatywnej niestety cały czas narasta i odciska zabójcze piętno w wielu społeczeństwach, zwłaszcza tzw. cywilizowanego świata. Można stwierdzić, że w ostatnim okresie bioetyka przyjęła wręcz formę biopolityki i bioprawa wywierających presję na poszczególne rządy i społeczeństwa, by w coraz to większym stopniu

¹⁸ Por.: *Komunikat IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii „Pro Vita” na temat badań nad genomem ludzkim*, 25.02.1998.

legalizować aborcję, eutanazję oraz inne normy i zachowania stojące w skrajnej sprzeczności z wartościami chrześcijańskimi i wielowiekową tradycją europejską.

Niezwykle smutnym i wyrazistym tego przykładem są wyniki referendum w Irlandii, w którym dwie trzecie obywateli opowiedziało się przeciw życiu. Narrację cywilizacji śmierci budowano na znanych i powtarzanych sloganach: typu „prawo kobiet do wyboru”, „prawo kobiet do wolności”, „moje ciało – moja decyzja”, „zwycięstwo demokracji”, „ochrona kobiety”, „cywilizacyjny skok” i tym podobne. Jedno z haseł: „Jesteśmy teraz na dobrej drodze do stania się prawdziwie republiką równych”, brzmiało szczególnie absurdalnie, gdyż usunięto z konstytucji zdanie właśnie mówiące o równym prawie do życia matki i jej bezbronного dziecka. Z konstytucji Irlandii zniknie niedługo słowo „aborcja” i zostanie zastąpione słowem „terminacja”, które będzie oznaczało prawo do aborcji na życzenie do trzeciego miesiąca ciąży, do szóstego miesiąca w przypadkach problemów psychicznych kobiety i do dziewiątego miesiąca ciąży, gdy będzie zachodzić podejrzenie choroby Downa lub innej choroby u dziecka (!). Ludzka istota została więc całkowicie pozbawiona autonomii i wolności jako przedmiot bez wartości, niemający prawa do bycia uznanym za osobę. Co więcej, dziecko w całej szeroko prowadzonej propagandzie proaborcyjnej jawiło się wręcz jako agresor, przed którym należy chronić kobietę. W pokrętną proaborcyjną ideologię, pełną haseł o tolerancji, współczuciu i prawie do wyboru, została wpisana głęboka niechęć do macierzyństwa i ojcostwa, a prawo do swobody seksualnej i egoistycznie rozumianego szczęścia postawiono nad prawem do życia dziecka.

Niestety, liczba aborcji eugenicznych, również w Polsce, wciąż rośnie – w ostatnich latach zwiększyła się ponad 12-krotnie – z 82 przypadków w 2002 r. do 1061 zabójstw prenatalnych w ubiegłym roku. Z informacji uzyskanych przez Instytut na Rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris wynika, że ludzkie płody są unicestwiane często z tak błahych powodów, jak słabe

samopoczucie matki lub niezweryfikowane podejrzenie wad rozwojowych u dziecka, a nawet kiedy podejrzewane wady można poddać naprawczemu zabiegowi operacyjnemu. Poddane aborcji dzieci nie tylko cierpią, ale często rodzą się żywe i umierają, gdyż nie udziela się im pomocy. Pielęgniarki i położne bywają często zmuszane do udziału w uśmiercaniu dziecka bez uszanowania prawa do sprzeciwu sumienia.

Przykładem pokazującym, jak z kolei dopuszczalność eutanazji zmienia sposób funkcjonowania służby zdrowia, jest osoba 42-letniego Kanadyjczyka, cierpiącego na ataksję mózdkową, upośledzającą zdolność poruszania kończynami. Pacjenta oficjalnie poinformowano, że szpitalna opieka nad nim kosztuje półtora tysiąca dolarów dziennie, więc powinien przemyśleć propozycję wspomaganego samobójstwa. Krajem, w którym eutanazja zatacza coraz szersze wskazania, jest Belgia, gdzie obejmuje również dzieci bez względu na wiek. Liczba uśmierceń w tym kraju rośnie lawinowo i w ciągu ostatnich dziesięciu lat wzrosła pięciokrotnie. Co budzi przerażenie, eutanazja dotyczy nie tylko chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową lub terminalną, ale również osób z takimi zaburzeniami, jak niedowidzenie czy nietrzymanie moczu.

Trzeba podkreślić, że kampania przeciw życiu na świecie i w Europie jest wspomagana potężnym strumieniem pieniędzy wielu fundacji i organizacji pozarządowych, jak fundacja George'a Sorosa, Atlantic Philantropies, International Planned Parenthood Foundation czy Ford Foundation. W ujawnionej korespondencji pomiędzy jedną z fundacji Sorosa a irlandzkimi beneficjentami można przeczytać, że „w przypadku prawa należącego do najbardziej restrykcyjnych na świecie wygrana tam mogłaby wpłynąć na inne katolickie kraje w Europie, takie jak Polska, i dowiodłaby, iż zmiana jest możliwa nawet w bardzo konserwatywnych krajach”¹⁹.

¹⁹ Cyt. za: O. Bault, *18 miliardów Sorosa*, „Do rzeczy. Tygodnik Lisickiego” 2017; 46: 50.

Jest faktem, że wynik referendum przeciw życiu w Irlandii zwiększy niewątpliwie stopień trudności przeprowadzenia nowelizacji zakazującej zabijania nienarodzonych z przyczyn eugenicznych, a Irlandię można traktować jako poligon przed starciem o wiele groźniejszym dla promotorów aborcji, czyli z Polską. Jest to również *memento* dla Kościoła katolickiego w naszym kraju o bardziej dynamiczne i jednoznaczne działania w tym zakresie. Kościół w Irlandii, który nie nauczał, nie napominał, nie prowadził, stał z boku i nie potrafił również zająć twardego i zdecydowanego stanowiska, kiedy rozstrzygały się najważniejsze kwestie etyczne i społeczne, jak legalizacja rozwodów czy małżeństw homoseksualnych, przegrał teraz wraz z całym społeczeństwem Irlandii batalię o ludzkie życie.

Brak szacunku dla nienarodzonego życia w postaci aborcji niesie niestety ze sobą dalsze niepokojące następstwa. Paradoksalnie procedura *in vitro*, mająca przecież na celu prokreację, poza małą efektywnością tego zabiegu, zwiększa nie tylko ryzyko urodzeń dzieci z wadami, ale przede wszystkim eliminuje zarodki nadliczbowe, czyli już rozwijające się ludzkie życie. Przyzwala się więc na manipulację człowiekiem, prawnie różnicując status osoby, gdyż jednym zarodkom odmawia się prawa do dalszego rozwoju, podczas gdy innym się to prawo przyznaje, otaczając nowo narodzone życie troskliwą opieką i stosując kosztowne środki i procedury w opiece neonatologicznej. Rozwijające się życie każdego zarodka jest samo w sobie autonomiczną niezależną wartością, a nie czyjąś własnością i nikt nie ma prawa go posiadać. Stoi w sprzeczności z hasłami zwolenników reprodukcji *in vitro*: „mój brzuch (poczęte życie ludzkie) jest moją własnością” czy też: „mamy prawo do posiadania dziecka”. Należy dodać, że tak wyrażony stosunek do poczętego życia niesie w następstwie rozwój innych niepokojących wydarzeń, jak m.in. utylizację zarodków i embrionów do produkcji szczepionek oraz innych produktów w przemyśle farmaceutycznym, spożywczym i kosmetycznym. Niektóre organizacje, jak opisywana powyżej Planned Parenthood

Foundation, podjęły nawet proceder handlu narządami nienarodzonych dzieci.

Proces destrukcji wartości chrześcijańskich i tradycji europejskiej postępuje w zatrważającym tempie. Ważna jest aktywność ludzi prawego sumienia, gdyż sama wiedza nie czyni człowieka prawym. Nauka i działania społeczne nie mogą zatracić swojego powołania dla służby ludzkości. Postępowanie człowieka nie może działać na szkodę istoty ludzkiej, której nienaruszalność na każdym etapie życia musi zawsze i wszędzie być bezwzględnie uszanowana. W przeciwnym wypadku znajdziemy się na prostej drodze do nienawiści, niesprawiedliwości i zbrodni przeciwko ludzkości. Czyńmy więc wszystko, by szacunek dla życia ludzkiego był okazywany na każdym etapie jego rozwoju, a wartości, które kształtowały rodziny i społeczeństwa europejskie na przestrzeni dziejów, były należycie szanowane i chronione.

*lecz w gruncie rzeczy była to sprawa smaku
(...)*

*Tak więc estetyka może być pomocna w życiu
nie należy zaniedbywać nauki o pięknie*

Zbigniew Herbert, Potęga smaku

JAN DUŁAWA

Czym jest, a czym nie jest medycyna?

Mało jest obszarów ludzkiej działalności wzbudzających tyle emocji, co medycyna, i zawodów, którymi targają tak sprzeczne tendencje i oczekiwania, jak profesja lekarska.

Z jednej strony od lekarza oczekuje się całkowitego poświęcenia i traktowania chorego jak najbliższej osoby, z drugiej zaś – traktuje się lekarza jako funkcjonariusza zorganizowanego systemu i sprawnego rzemieślnika, od którego wymaga się ścisłego podporządkowania skomplikowanym rygorom prawa i oczekiwaniom społeczeństwa, chociaż samo społeczeństwo nie bardzo potrafi te oczekiwania określić. Jedni oczekują od lekarza poszerzania zainteresowań i horyzontów, aby mógł traktować swoich pacjentów holistycznie, inni zaś – pogłębiania wiedzy wyłącznie fachowej, rozwiązywania konkretnych problemów i odpowiadania tylko na zadawane pytania.

Przedstawiona praca jest próbą refleksji i odpowiedzi na pytanie, czym jest współczesna medycyna, a w zasadzie czym, według przeświadczenia autora, być nie powinna. Z przyczyn oczywistych wypowiedź będzie subiektywna, oddająca punkt widzenia lekarza praktyka z czterdziestoletnim stażem, który jest równocześnie pracownikiem nauki.

O tym, że sprawa nie jest prosta i jednoznaczna, świadczy różnica między słownikowymi definicjami medycyny.

Według *Wielkiego słownika medycyny* (PZWL, 1996), jest ona „dziedziną nauk przyrodniczych”, według *Słownika języka polskiego* (PWN, 2006) zaś – „nauką o zdrowiu i chorobie człowieka oraz sztuką leczenia chorych”. Pierwszym zatem problemem, jaki należy rozstrzygnąć, jest pytanie, czy medycyna jest bardziej nauką czy sztuką?

Czy medycyna jest nauką?

Chociaż w historii różnie bywało, od ponad 100 lat medycyna jest silnie zakorzeniona w nauce. Nie mogłaby się obyć bez osiągnięć nauk ścisłych, zarówno dedukcyjnych, jak matematyka, czy empirycznych, jak fizyka, chemia i biologia, a także nauk humanistycznych. Nauki ścisłe jednak dotyczyć mogą tylko szczegółów ludzkiego organizmu i to o tyle, o ile można badane obiekty izolować w taki sposób, aby poddane były całkowicie kontroli badacza. Natomiast człowiek, jako cały organizm, a tym bardziej jako jednostka psychofizyczna, jest obiektem badań znacznie bardziej złożonym niż jakikolwiek system dedukcyjny lub zaaranżowany w laboratorium układ zależności. Nie jest możliwe, aby znajdował się całkowicie pod kontrolą badacza. Wynika z tego, że medycyna przekracza granice zarówno nauk ścisłych, jak i humanistycznych. Staje się ich syntezą.

Niezależnie od przyjętego znaczenia słowa „nauka”, medycyna wykracza poza ramy jej encyklopedycznej definicji. Nie jest bowiem tylko „dyscypliną wykładaną w szkołach wyższych” czy „zespołem poglądów i wiadomości” (*Słownik języka polskiego*, PWN, 2006). Wprawdzie metodologia naukowa jest najważniejszym elementem odróżniającym nowożytną medycynę akademicką od tzw. medycyny ludowej, to jednak medycyny nie można utożsamiać z nauką, ponieważ dochodzenie do prawdy jest tylko jednym z jej celów i to wcale nie najważniejszym. Najważniejszym bowiem

celem medycyny jest ulżenie cierpiącemu człowiekowi. Tego zaś nie można osiągnąć, posługując się wyłącznie metodami nauk ścisłych i przyrodniczych. Ponadto nauka nigdy nie jest zakończona, z czego wynika, że wiedza naukowa nigdy nie jest pewna, zawsze jest tymczasowa¹. Ta niedokończoność nauki powoduje, że lekarz często musi działać, nie mając pewności słuszności swojego postępowania, przyjmując za uzasadniony sąd, którego szansa na prawdziwość jest większa niż ryzyko jego fałszywości. Przy tym żadna nauka nie udziela wskazówek, jak zachować odpowiednie proporcje między działaniem dla dobra chorego i poszanowaniem jego autonomii. Ta umiejętność jest sztuką wymagającą z jednej strony żmudnego terminowania u boku mistrza, a z drugiej – poświęcenia i otwarcia na potrzeby i oczekiwania drugiego człowieka. Lekarzowi nie wystarczy jedynie biegła znajomość objawów chorobowych i umiejętność choćby najbardziej wnikliwej analizy wysublimowanych badań dodatkowych.

Czy medycyna jest bardziej sztuką czy rzemiosłem?

Odpowiadając na pytanie: czy medycyna jest sztuką, czy rzemiosłem?, warto także zajrzeć do słownika. *Słownik języka polskiego* wymienia dwa znaczenia pojęcia „rzemiosło” i trzy znaczenia pojęcia „sztuka”.

Rzemiosło to: 1) „samodzielna działalność gospodarcza na niewielką skalę”; 2) „umiejętności warsztatowe, opanowanie techniki, inaczej kunszt lub sztuka”.

Sztuka zaś określana jest jako: 1) „szeroko pojęta twórczość artystyczna nakierowana na wartości estetyczne”; 2) „umiejętność wykonywania czegoś biegle, wprawnie, czyli kunszt, mistrzostwo”; 3) „wykonywanie czynności

¹ H.G. Gadamer, *Teoria, technika, praktyka*, w: *O skrytości zdrowia*, tłum. A. Przyłębski, Poznań, 2011, s. 11–46.

niemożliwych do opanowania dla przeciętnego człowieka, traktowane jako popis czyichś umiejętności”.

Można założyć, że lekarz wolałby, aby jego działalność była bliższa „twórczości artystycznej” i „wartościom estetycznym” niż „działalności gospodarczej”, w dodatku „na niewielką skalę”. Niestety, każdy z posiadających prywatną praktykę lekarską ma wpisane w odpowiednim dokumencie „działalność gospodarcza”. Uważam takie sformułowanie za co najmniej niefortunne. Medycyna nie jest działalnością gospodarczą, ponieważ podstawą jej istnienia nie jest rynkowe współzawodnictwo, lecz współpraca, nie traktowanie informacji jak towaru, a dzielenie się informacją dla dobra chorego. Inne podejście jest nieprofesjonalne (nielekarckie). Nie ma przy tym wątpliwości, że o jakości usługi medycznej decyduje nie forma własności zakładu, w którym pracuje lekarz, lecz zawsze jego profesjonalizm.

Warto zwrócić uwagę na zadziwiające podobieństwo wymienionych w słowniku drugich znaczeń pojęcia sztuki i rzemiosła. Jeżeli za rzemiosło uznamy „opanowanie techniki do poziomu kunsztu lub sztuki”, a za sztukę – „umiejętność wykonywania czegoś biegle, czyli kunszt, mistrzostwo”, spór o to, czy medycyna jest rzemiosłem czy sztuką, staje się bezprzedmiotowy.

Za naturalny można uznać pogląd, że uprawianie medycyny w każdym przypadku powinno być poprzedzone nabyciem odpowiednich „umiejętności” i „opaniem koniecznej techniki”, czyli rzemiosła, w celu biegłego i sprawnego wykonywania zawodu. Pod tym względem zawód lekarza nie różni się od innych. Opanowania bowiem rzemiosła wymaga zarówno „działalność gospodarcza na niewielką skalę”, jak i „szeroko pojęta twórczość artystyczna nakierowana na wartości estetyczne”. W tym drugim przypadku opanowanie rzemiosła jest szczególnie ważne, choć stanowi jedynie wstęp do osiągnięcia artyzmu. Z drugiej strony artyzm nie jest zastrzeżony wyłącznie dla

uprawiających sztukę. W potocznej świadomości funkcjonuje pojęcie „artysty-rzemieślnika”, który dzięki osiągniętej biegłości, zaangażowaniu, a nierzadko i dzięki wkładowi w pracę wartości niewymiernych, podnosi rzemiosło do poziomu sztuki. Picasso najpierw opanował rzemiosło, które pozwoliło na wierne skopiowanie *Infantki* Velazqueza, a następnie przedstawił własną artystyczną wizję tego samego obrazu. Od lekarza można i należy wymagać, aby w wykonywaną pracę angażował się bez reszty, traktując każdego pacjenta jako niepowtarzalną indywidualność. Staje bowiem twarzą w twarz z człowiekiem, najczęściej cierpiącym, którego choroba rzadko odpowiada w pełni podręcznikowemu opisowi. Sposób radzenia sobie z tym problemem, dostrzeżenie konkretnego, cierpiącego człowieka, a nie tylko jednostki chorobowej, jest tym, co może zbliżyć lekarza do prawdziwego twórcy.

Ważne jest przy tym, aby lekarz nie uległ pokusie uprawiania sztuki w trzecim znaczeniu podanym przez *Słownik języka polskiego* i nie traktował swojego zawodu jako popisowywanie się własnymi umiejętnościami. Jedynym właściwym miejscem do uprawiania takiej sztuki jest cyrk. Motorem działania lekarza nie może być chęć zdobycia popularności, uznania bądź zaszczytów, chyba że są one skutkiem niezamierzonym.

Istnieje jednak coś, co odróżnia lekarza i od rzemieślnika, i od artysty. O ile bowiem uzupełnianie wiedzy i podnoszenie kwalifikacji jest dla tych dwóch ostatnich indywidualną decyzją, od której zależy ich tzw. wartość rynkowa, o tyle dla lekarza jest to nakaz moralny.

Jest jeszcze jedna różnica między medycyną i najbardziej nawet ambitną sztuką.

Artysta tworzący swoje dzieło, nawet jeżeli godzi się z niedocenianiem przez otoczenie i współczesnych, liczy na zrozumienie i uznanie potomnych.

Lekarz nie może sobie pozwolić na „luksus” odwołania się do przyszłości. Dla niego najważniejszym jest konkretny cierpiący człowiek, potrzebujący pomocy. Z chorym trzeba się porozumieć i przekonać go do właściwego postępowania tu i teraz. O ile więc egocentryzm, rozumiany jako ujmowanie rzeczywistości z punktu widzenia własnej osoby, pomaga w twórczej pracy artysty, o tyle zasadą, którą musi się kierować lekarz w swojej pracy, jest nadrzędność dobra chorego.

Porównując (mimo wszystko) medycynę do sztuki, warto zwrócić uwagę na podobieństwa słów estetyka i etyka, których wspólnym mianownikiem wydaje się być, przywołana w motcie artykułu Herbertowska *Potęga smaku*. Z kolei odpowiednikiem dobrego smaku w etyce, a co za tym idzie w medycynie, może być elementarna przyzwoitość. Myślę, że Poeta miał rację, prosząc za Platonem, aby nie zaniedbywać nauki o pięknie.

Czy medycyna jest biznesem?

Słownikowa definicja „biznesu” obejmuje: 1) przedsięwzięcie handlowe, produkujące lub usługowe, przynoszące zysk oraz 2) firma realizująca to przedsięwzięcie. Widoczne są tutaj różnice z podaną wcześniej definicją medycyny. Różnice te stają się jeszcze wyraźniejsze, jeżeli porówna się cele biznesu i medycyny.

Podstawowym celem biznesu jest osiągnięcie zysku, czyli nadwyżki przychodów nad kosztami w działalności gospodarczej. Nie musi to być zysk natychmiastowy, a np. zwiększenie wartości firmy. Jakakolwiek wartość osiągnięta w wyniku działania biznesu jest ostatecznie przeliczana na pieniądze. Nie zmieniają tego żadne wybiegi, polegające na twierdzeniu, że ważniejszy niż zysk jest zrównoważony rozwój firmy lub pozyskiwanie i utrzymanie klienta. Klienta pozyskuje się

i utrzymuje w celu maksymalizacji zysku. Temu samemu służy zrównoważony rozwój firmy. Milton Friedman ujął to w stylu Stanisława Jerzego Leca: „*The business of business is business*”. W sposób bardziej rozbudowany można stwierdzić, że podstawową odpowiedzialnością społeczną biznesu jest przynoszenie zysku dla właścicieli i maksymalizacja wartości przedsiębiorstwa. Nawiasem mówiąc, to stwierdzenie Friedmana zostało strywializowane poprzez skrót „*business is business*”, który zbyt często używany jest w zupełnie niewłaściwym kontekście, dla usprawiedliwienia różnych niegodziwych zachowań. Ciągłe usprawnianie metod maksymalizacji zysku spowodowało, że wspomniane pozyskiwanie i utrzymanie klienta poprzez zaspokajanie jego potrzeb ustąpiło miejsca kreowaniu popytu na przedmioty lub usługi, z których potrzeby ich potencjalni nabywcy nie zdają sobie nawet sprawy. Często nie są nawet świadomi ich istnienia².

Cele medycyny jako sztuki leczenia, a szerzej – opieki zdrowotnej, są przedmiotem licznych dyskusji, a nawet kontrowersji. Wydaje się, że najbliższe konsensusu jest rozwiązanie podane przez Edmunda Pellegrino, określające główny cel medycyny jako przywrócenie i utrzymanie zdrowia, czyli wyleczenie z choroby, a jeżeli to niemożliwe – opieka i pomoc choremu, by żył mimo bólu, dyskomfortu lub niepełnosprawności³. Wymienione cele można uzupełnić przez dwa istotne zadania, których medycyna nie jest w stanie zrealizować samodzielnie. Są to działania na rzecz minimalizacji czynników ryzyka chorób i urazów oraz zapobiegania przedwczesnej śmierci i stworzenie warunków spokojnej (godziwej) starości i śmierci.

² C. Boorse, *On the Distinction between Disease and Illness*, w: *Health, Disease and Illness. Concepts in Medicine*, red. A.L. Caplan, J.J. McCartney, D.A. Sisti, Washington DC 2004, s. 77–89.

³ E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, New York, Oxford 1993, s. 53.

W biznesie obowiązuje zasada lojalności wobec właściciela firmy, niezależnie czy jest to pojedyncza osoba fizyczna lub prawna, czy wielu akcjonariuszy. Według etyki biznesu, każdy pracownik, a szczególnie osoba odpowiedzialna za istnienie i rozwój firmy (menedżer), powinien podporządkować swoje działania maksymalizacji zysku⁴. W medycynie obowiązuje zasada lojalności wobec chorego, a nawet więcej – wierności choremu. Celem pracy lekarza jest dobro chorego osiągnięte z poszanowaniem jego godności i przestrzeganiem sprawiedliwego dostępu do odpowiednich zasobów służby zdrowia. Na pierwszy rzut oka widać, że między wymienionymi zasadami biznesu i medycyny istnieje wewnętrzna sprzeczność. Trudno bowiem pogodzić lojalność wobec właściciela wymagającego maksymalizacji zysku z lojalnością wobec chorego i zasadą sprawiedliwości społecznej, szczególnie jeżeli z powodu niedoboru środków nie wszystkie potrzeby pacjenta mogą być zaspokojone.

Należy przy tym podkreślić, że nie jest to krytyka zasad biznesu ani krytyka osób się nim zajmujących. Po prostu zasady biznesu i medycyny dotyczą różnych porządków.

Różnice między medycyną i biznesem

Biznes działa w ramach porządku naukowo-technicznego, odpowiadającego na pytania: „jak to działa”, „jak to zrobić” oraz „czy jest to fizycznie lub technicznie możliwe”, oraz w ramach porządku prawnego, który wskazuje, „czego zrobić nie wolno”. Innymi słowy: możliwe jest wszystko, co wykonalne i niezabronione prawem. Jaskrawym przykładem braku jakichkolwiek skrupułów w bezwzględnym korzystaniu z możliwości, jakie dają przepisy prawa w osiągnięciu

⁴ M. Friedman, *The Social Responsibility of Business Is to Increase Its Profits*, w: *Contemporary Issues in Business Ethics*, red. J.R. Desjardins, J.J. McCall, Belmont CA 1985.

egoistycznych (choć krótkowzrocznych) celów ekonomicznych, są w sposób rażący oszukańcze reklamy leków, pseudoleków i innych bliżej niezidentyfikowanych produktów, określanych jako suplementy diety lub „środki spożywcze specjalnego przeznaczenia”.

Medycyna uwzględnia oba wymienione wyżej porządki (naukowo-techniczny i prawny), ponieważ żadna rozumna i legalna działalność ludzka nie może ich ignorować. Jednak zasady pracy lekarza muszą uwzględnić dodatkowo porządek etyczny, odpowiadający na pytania: „co jest dobre, a co złe” oraz „co jest moim obowiązkiem”.

Z przedstawionej analizy wynika zasadnicza różnica między biznesem i medycyną. Biznes (jako przedsięwzięcie) ze swojej natury jest neutralny aksjologicznie, czyli immoralny (to nie jest to samo co niemoralny!), ponieważ jego zasadniczy cel, jakim jest zysk, nie podlega ocenie moralnej⁵. Najlepiej jest to widoczne w funkcjonującym powszechnie poglądzie: „dozwolone jest wszystko, co nie jest prawnie zakazane”. Nie oznacza to oczywiście, że ocenie moralnej nie podlega postawa osoby zajmującej się biznesem i jej poszczególne działania. Byłoby wspaniale, gdyby każde przedsięwzięcie biznesowe było godziwe. Jednak pojęcie godziwości nie należy do kategorii ekonomicznych. Inaczej jest w przypadku medycyny. Jeżeli jej podstawowym celem jest dobro chorego, medycyna jako przedsięwzięcie musi uwzględnić odpowiedź na aksjologiczne pytanie, co jest dla pacjenta dobre, a co złe. Dobre muszą być intencje, cel i stosowane środki. Dobra musi być postawa i każde profesjonalne działanie lekarza, który kierując się nadrzędnością obowiązku w stosunku do chorego, nie może wyżej stawiać czyjegokolwiek zysku.

⁵ A. Comte-Sponville, *Czy kapitalizm jest moralny?*, tłum. E. Aduszkiewicz, Warszawa 2012.

Przedstawione wnioski nie oznaczają, że nie można stworzyć godziwego przedsięwzięcia biznesowego czy godziwie działającej firmy. Jest to możliwe, pod warunkiem, że właściciel uznaje określone zasady moralne i nie zawiesza ich, nawet okresowo, „dla dobra firmy lub pracowników”. Ale takie działanie przestaje mieć podstawowe znamiona klasycznego biznesu, przynajmniej takiego, jak go definiuje gospodarka liberalna.

Tymczasem medycyna ze swojej natury musi być godziwa. Nawet jeżeli niektórzy lekarze lub właściciele biznesu medycznego nie są (nie są w stanie) takimi być. Bez uwzględnienia podstawowych wartości i przyjęcia odpowiednich zasad (dobra chorego, jego godności i sprawiedliwości społecznej) medycyna przestaje realizować swoje zasadnicze cele. Możliwa będzie realizacja tylko niektórych, wcale nie najważniejszych celów.

Trudności z określeniem dzieła lekarza

Wynika z tego, że główne cele biznesu i medycyny są w dużym stopniu rozbieżne, ponieważ nie można realizować w pełni celów medycyny bez szkody dla podstawowego celu biznesu i odwrotnie. Zaakceptowanie powyższego twierdzenia może ułatwić uświadomienie sobie kolejnej różnicy między przedmiotem biznesu i medycyny. O ile biznes zajmuje się wytwarzaniem określonych towarów lub usług i ich sprzedażą, to trudno zgodzić się z twierdzeniem, że lekarz „wytwarza zdrowie”. Według Hansa Geорга Gadamera, w przypadku medycyny nie dochodzi do powstania dzieła dowodzącego jakiejś umiejętności tworzenia⁶. Przywrócone zdrowie nie jest dziełem lekarza w sposób podobny do dzieła rzemieślnika, artysty czy wynalazcy.

⁶ H.G. Gadamer, *Teoria, technika, praktyka*, w: *O skrytości zdrowia*, s. 11–46.

Celem sztuki lekarskiej jest zdrowie, a więc to, co naturalne. Zdrowie nie jest towarem, który można kupić, ale pewną wartością, którą można stracić. Lekarz nie planuje i nie wynajduje czegoś nowego, czego do tej pory nie było. Raczej odkrywa coś, co od dawna, a w praktyce od zawsze, istniało. Jego wiedza i umiejętności muszą być podporządkowane naturalnemu procesowi, a działanie powinno polegać na rekonstrukcji tego procesu w miejscu, w którym został on zakłócony lub upośledzony. Tej możliwie najskuteczniejszej rekonstrukcji muszą służyć wszystkie odkrycia w medycynie. Poprawianie niezakłóconej (to ważne!) natury jest nie tylko brakiem pokory, stanowiącej warunek praktykowania medycyny, ale może być uznane za brak odpowiedzialności lekarza. Dodatkowa trudność polega na tym, że przed podjęciem działania lekarzowi często trudno ocenić, czy jego interwencja będzie czynnikiem leczniczym pomagającym przywrócić równowagę organizmu, czy jeszcze bardziej zakłócać jego czynność.

Wynik interwencji lekarza zależy bowiem nie tylko od jego wiedzy i umiejętności, ale także, chociaż nie zawsze w takim samym stopniu, od właściwości organizmu i historii naturalnej choroby, często w przeważającym stopniu od zachowania samego chorego. Inaczej więc niż w działalności biznesowej, polegającej na wytwarzaniu konkretnych dóbr, udane „dzieło” lekarza nie jest bezpośrednim dowodem na doskonałe opanowanie określonych umiejętności. Widać to bardzo dobrze po podaniu środków używanych np. w homeopatii, które medycyna uznaje za „placebo”. Nawet racjonalny klinicysta może wskazać możliwości ich użycia w celu uniknięcia niepotrzebnego stosowania leków, czyli polipragmazji, co może być korzystne dla chorego. Pod oczywistym warunkiem, że takie działanie nie będzie zastępować leczenia o udowodnionej skuteczności.

Każde dzieło wytworzone w toku uczciwej działalności biznesowej jest potwierdzeniem wiedzy i umiejętności

twórcy, świadcząc o jego kompetencjach. Chociaż bywa, że kompetencje te są podważane. Zdarza się bowiem, że sam zleceniodawca lub kupujący nie bardzo wie, czego chce. Ale w takich wątpliwych przypadkach umowa między kontrahentami łączy ich zobowiązaniami, pozwalając na jednoznaczne określenie dzieła, które jedna strona sprzedaje, a druga kupuje. Tu pojawia się kolejna różnica między biznesem i medycyną. Lekarz nie dysponuje bowiem dziełem, którym mógłby się w podobny sposób wykazać i zakontraktować. Za takie nie może uchodzić zdrowie. Najbliżej „zakontraktowania dzieła” może być lekarz przeprowadzający określony zabieg. Ale również i w takim przypadku dziełem jest „tylko” ten zabieg, np. operacja chirurgiczna, dializa, znieczulenie, jako ogniwo w łańcuchu działań zmierzających do przywrócenia zdrowia. Najlepiej i bezbłędnie wykonane w ten sposób dzieło nie gwarantuje powrotu zdrowia.

Z przedstawionego za Gadamerem rozumowania wynika, że medycyna nie dysponuje w pełni dziełem, które mogłoby być przedmiotem działalności produkcyjnej, handlowej lub usługowej. Nawet gdyby za takie dzieło uznać każdą usługę medyczną, jej wartość biznesowa, z punktu widzenia celu, któremu służy, jest bardzo trudna do oszacowania. Trudno zgodzić się z rozwiązaniem tego dylematu w sposób, w jaki radzi sobie NFZ, ustalając cenę usług medycznych dość arbitralnie, w sposób zależny m.in. od siły ośrodków lobbujących.

Według piszącego te słowa, oczekiwanie, że ceny usług medycznych zostaną prawidłowo uregulowane przez mechanizmy rządzące biznesem, a więc rynkowe, jest tak samo nieuzasadnione, jak nadzieja na sprzedaż (lub kradzież) większej liczby płyt z muzyką Pendereckiego lub Góreckiego niż z popularną muzyką rozrywkową.

Czym medycyna nie jest?

Kontynuując dotychczasowe rozważania na temat cech wyróżniających medycynę od innych obszarów ludzkiej działalności, warto podjąć próbę odpowiedzi na pytanie, czym medycyna nie jest, a przynajmniej czym być nie powinna.

Przed wszystkim medycyna nie powinna być traktowana jako działalność handlowa polegająca na sprzedaży procedur znajdujących się w katalogu płatnika, a tym bardziej jako sztuka zarabiania na lękach przed śmiercią i chorobą. Obserwowana bowiem tendencja do dominacji instytucji finansowych nad przedsiębiorstwami produkcyjnymi i usługowymi prowadzi coraz częściej do destrukcji elementarnych więzi moralnych oraz braku wzajemności lojalności zarówno wobec pracowników, jak i klientów. Powoduje to zastępowanie relacji międzyludzkich transakcjami, a zaufania – umowami.

Tymczasem naczelną zasadą pracy lekarza powinna być postawa, którą prof. Andrzej Szczeklik określił jako wierność choremu. Takiej postawy nie zapewni żadna, nawet najlepiej skonstruowana umowa. Powinność lekarza nie może wynikać z oczekiwania na wynagrodzenie, ale z wewnętrznego zobowiązania, niezależnego od jakichkolwiek czynników zewnętrznych. Nie oznacza to w żadnym razie, że lekarz może zostać pozbawiony wynagrodzenia. Co więcej, dobrze funkcjonującemu społeczeństwu opłaca się zapewnić godziwą rekompensatę pracownikom służby zdrowia wykonującym swoją pracę kompetentnie i z poświęceniem. Trudnością i prawdziwym wyzwaniem jest znalezienie właściwego sposobu oceny tej pracy i systemu wynagradzania. Warto w tym miejscu przytoczyć słowa z Encykliki *Laborum exercens* Jana Pawła II: „(...) sprawiedliwa płaca staje się (...) konkretnym sprawdzianem sprawiedliwości ustroju społeczno-ekonomicznego. (...) jest to sprawdzian szczególnie ważny i poniekąd kluczowy”.

Kolejnym trudnym problemem związanym z organizacją społecznej służby zdrowia jest sposób dystrybucji jej ograniczonych zasobów finansowych wobec znacznie przekraczających je potrzeb oraz prawie nieograniczonych oczekiwań. Istniejące napięcie próbuje się rozwiązać za pomocą tzw. kolejek, dla których proponuje się nawet specjalne regulaminy. Uznaje się, że kolejka jest neutralna etycznie, a przez to najbardziej sprawiedliwa. Tymczasem odpowiedzialny i etycznie postępujący lekarz, stojący przed dramatycznym wyborem spowodowanym niedostatkami środków, powinien w pierwszej kolejności pomóc ciężej choremu, czyli bardziej potrzebującemu. Kryteriów uznawanych powszechnie za etycznie neutralne, jak np. kolejka czy losowanie, nie można uznać za właściwe. Przede wszystkim jednak można postawić pytanie, czy etyczne jest stawianie lekarza i innych pracowników służby zdrowia wobec konieczności podejmowania takich wyborów?

W dzisiejszym społeczeństwie panuje powszechne przekonanie, że proces diagnostyczny polega na zaznaczaniu kolejnych pozycji na liście dostępnych testów laboratoryjnych, wystawianiu skierowania i sprawdzaniu wartości referencyjnych. Tymczasem wartości referencyjne dla różnego wieku, płci, a nawet stanów chorobowych mogą być różne. Ponadto każdy proces analityczny może być skażony błędem precyzji, polegającym na braku powtarzalności wyników oznaczeń wykonywanych na tym samym materiale, oraz błędem dokładności, polegającym na uzyskiwaniu nieprawidłowych wyników w sposób powtarzalny dla różnych próbek. Przede wszystkim jednak tzw. zakres referencyjny, określany zwykle jako „wartość prawidłowa”, jest pojęciem statystycznym, oznaczającym przedział wartości, w którym zawierają się wyniki danego badania uzyskane u 95 proc. populacji uznanej za zdrową. Wynika z tego, że u 5 proc. osób zdrowych wartość mierzonego parametru znajduje się

poza granicami referencyjnymi i w konsekwencji zostaje uznana za nieprawidłową.

Ryzyko takiego postępowania wzrasta wraz z liczbą wykonanych badań. Jeżeli tych testów będzie 10, ryzyko „nieprawidłowego wyniku” u osoby zdrowej wynosi 30 proc., a przy 20 badaniach – 60 proc.. Wynika z tego, że żadne, nawet najbardziej wyrafinowane badanie laboratoryjne nie zastąpi doświadczenia lekarza, jego wiedzy i opartego na niej logicznego myślenia, ponieważ medycyna nie jest kosmetyką biochemiczną, a leczenie nie polega na miareczkowaniu płynów ustrojowych różnymi substancjami w celu uzyskania satysfakcjonującego wyniku badań dodatkowych.

Podsumowanie

Konsekwencją przedstawionych przeświadczeń jest stwierdzenie, że warunkiem istnienia i rozwoju medycyny jest uwolnienie się od prymatu zysku ekonomicznego w myśleniu i działaniu lub zreformowanie pojęcia zysku. Wymaga to umiejętności myślenia kategoriami innymi niż ekonomiczne, przede wszystkim nieuleganie urynkowanej dezinformacji, a z drugiej strony ideologicznemu radykalizmowi.

Próbując natomiast odpowiedzieć na zawarte w tytule pytanie, można określić medycynę jako sztukę opartą na solidnym rzemiośle i rzetelnych podstawach naukowych, uprawianą przez współczujących i spolegliwych lekarzy, którym nieobce są zdrowy rozsądek i intuicja.

TADEUSZ BIESAGA

Etyka i moralność w medycynie XXI w. – wyzwania i zagrożenia

Rozwój biotechnologii i komercjalizacja medycyny

Na moralność lekarzy i etykę medyczną wpływają zarówno procesy globalne, jak też różne procesy społeczne i ekonomiczne. Wśród nich ciągle przyspieszający postęp techniczny wnosi nowe wyzwania, ale również niesie olbrzymie zagrożenia. Myśliciele opisujący naszą kulturę technokratyczną zauważają, iż postępu tego nie potrafimy podporządkować racjonalnym zasadom, w tym również zasadom prawodawstwa i etyki, tak że niejako napędza się on sam swoją ślepą mocą.

Hans Jonas, krytyk niebezpieczeństw cywilizacji technokratycznej, zaznacza, że współcześnie ludzkość dysponuje olbrzymią mocą techniczną, ale słabą możliwością przewidywania dalekosiężnych skutków swoich technicznych ingerencji w przyrodę i naturę biologiczną człowieka. Okazuje się, że nasza wiedza prognostyczna pozostaje w tyle za wiedzą techniczną. Inaczej mówiąc, następuje rozdział pomiędzy mocą działania, czyli naszymi aktualnymi możliwościami technicznymi, a zdolnością przewidywania dalekosiężnych

skutków tych działań. Ukierunkowanie i kontrola etyczna i prawna naszej nadmiernej i ślepej potęgi technicznej są konieczne, abyśmy nazwali nasze działania racjonalnymi i dobrymi i abyśmy nie zmierzali do katastrofy¹. Postęp techniczny pędzi niejako ślepo, gdyż współcześnie nie potrafimy przewidzieć, zbadać, opisać i przestrzec przed niezauważalnymi dalekosiędnymi, niejako ubocznymi jego skutkami. Towarzyszy nam ślepa wiara w postęp dla postępu, a przez to coraz bardziej żyjemy na koszt przyszłych pokoleń, niszcząc środowisko naturalne, które powinno być wspólnym dziedzictwem dla potomnych. Jeśli tego nie opanujemy, to nagromadzenie złych skutków niszczenia przyrody i natury ludzkiej może doprowadzić wprost do katastrofy, czyli do zniszczenia ludzkości. Należy więc poszerzyć naszą odpowiedzialność nie tylko o dziś, ale i o jutro, o przyszłe pokolenia. Jesteśmy zobowiązani pozostawić ludziom przybliżone warunki przyrodnicze, które darmo sami odziedziczyliśmy. Należy wykluczyć z naszego działania te skutki, które mogą prowadzić do zniszczenia naturalnego środowiska przyrodniczego, jak też do zniszczenia cielesno-duchowej kondycji człowieka, czyli prowadzić ludzkość do katastrofy, do nicości. Stąd Hans Jonas formułuje imperatyw nowej etyki, który ma uchronić nas od owej samozagłady. Nakaz ten brzmi następująco: „Postępuj tylko w taki sposób, aby skutki twojego działania dały się pogodzić z ciągłością trwania autentycznego życia ludzkiego”² lub: „Nie wystawiaj na szwank warunków nieskończonego trwania ludzkości na Ziemi”, albo: „W swych terażniejszych wyborach wśród obiektów twojego chcenia uwzględniaj przyszłą integralność człowieka”³. Odpowiedzialność taką wspierają zarówno

¹ H. Jonas, *Zasada odpowiedzialności. Etyka dla cywilizacji technologicznej*, Kraków 1996, s. 32.

² Tamże, s. 38.

³ Tamże.

chrześcijańska antropologia i etyka, jak też etyka ekologiczna oraz ekologia człowieka.

Wpływom procesów technokratycznych, biotechnologicznych podlegają również moralność i etyka medyczna. Na etykę tę oddziałują współczesne procesy społeczne, ekonomiczne i polityczne. Sukcesy terapii medycznych uzależnione są coraz bardziej od stosowanych urządzeń technicznych. Przemysł medyczny, podległy zasadom wolnego rynku i zysku, generuje nowe odkrycia i nowe technologie oraz sam napędza się rosnącymi zyskami. Podobnie przemysł farmaceutyczny jest potężną gałęzią odkryć i zysków. Nowe odkrycia generują nowe możliwości terapii, a nowo odkryte terapie poszerzają dalszy rozwój przemysłu medycznego i farmakologicznego. Można powiedzieć, że owo koło zamachowe kręci się coraz szybciej.

W demokracjach wolny rynek uznano za najwłaściwszy regulator produkcji, handlu i przepływu towarów. Wolny rynek nie ogranicza się do jednego państwa, stąd wielkie koncerny stały się instytucjami niejako ponadpaństwowymi, posiadając coraz większy wpływ na kierunki rozwoju państw i ludzkości. Zaangażowanie finansowe państw w ochronę zdrowia przewyższa koszty zbrojeń i obronności kraju, i ciągle rośnie. Jest to więc potężny obszar dla generowania zysków przez różne koncerny przemysłu medycznego i farmakologicznego.

Procesy te sprzyjają komercjalizacji medycyny. Na przykładzie najbardziej skomercjalizowanej medycyny w Stanach Zjednoczonych można zaobserwować, jakie procesy zmieniają charakter praktyki medycznej i jak to wpływa na modyfikację moralności i etyki medycznej⁴. Obok zachwytych tymi zmianami, mamy do czynienia również z krytyką

⁴ Ch.K. Kubik, *Systemy opieki zdrowotnej w USA i innych krajach*, w: *Amerykański system opieki zdrowotnej*, t. I–II, Chicago 1999, s. 841–866.

różnorodnych skutków, w tym również skutków etycznych, nadmiernego skomercjalizowania medycyny⁵.

Niektórzy badacze podają, że próby podporządkowania medycyny regułom wolnego rynku rozpoczęły się w USA w latach 60. XX w. Proces ten zapoczątkowało ogłoszenie i wprowadzenie w życie przez rząd USA w latach 1965–1966 Aktu opieki medycznej i pomocy medycznej (Medicare-Medicaid Act), który uzależniał medycynę od instytucji społecznych, ekonomicznych i politycznych⁶. Jednym z ważnych powodów poddania medycyny kontroli prywatnych instytucji ekonomicznych była chęć zahamowania i utrzymania w granicach rozsądku rosnących kosztów opieki zdrowotnej.

„Począwszy od końca lat sześćdziesiątych nowy duch komercjalizacji – pisze o USA Arnold S. Relman – rozpoczęła penetrację systemu opieki zdrowotnej”⁷. Tendencji tej sprzyjał gwałtowny rozwój technicznych urządzeń medycznych, np. produkcja defibrylatorów czy respiratorów, sukcesy pierwszych transplantacji narządów od zmarłych czy żywych dawców, wprowadzenie i legalizacja harwardzkiej definicji śmierci mózgowej, umożliwiającej szybki rozwój przeszczepów, łącznie z przeszczepianiem serca czy ostatnio przeszczepianiem twarzy. Wraz z rozwojem nowych możliwości medycznych i technicznych powstawały nowe specjalizacje i rosła liczba personelu medycznego oraz koszty zdobycia wykształcenia lekarskiego oraz koszty leczenia. Zjawisko to wywoływało ostrą konkurencję lekarzy i szpitali walczących o płatnych i w pełni ubezpieczonych pacjentów.

⁵ G. Anders, *Health Against Wealth*, Boston 1996; J. Gray, *False Dawn: The Delusions of Global Capitalism*, London 1998; D. Callahan, *Medicine and the Market: A Research Agenda*, „Journal of Medicine and Philosophy” 1999; 24 (3): 224–242.

⁶ F. Jotterand, *The Hippocratic Oath and Contemporary Medicine: Dialectic between Past Ideals and Present Reality?*, „Journal of Medicine and Philosophy” 2005; 30: 112.

⁷ A.S. Relman, *Profit and Commercialism*, w: *Encyclopedia of Bioethics*, red. S.G. Post, t. 4, New York 2004, s. 2170.

Przedsiębiorcy, prywatni ubezpieczyciele i inwestorzy systemu opieki zdrowotnej dostrzegli w ochronie zdrowia możliwość nieograniczonych zysków. Zrodził się nowy typ biznesu (*investor-owned health care businesses*), w którym prywatni inwestorzy przejmowali w celach osiągnięcia zysku nie tylko instytucje ubezpieczeniowe, instytucje zarządzające służbą zdrowia, ale także specjalistyczne ambulatoria diagnostyczne, samodzielne przychodnie, szpitale, szpitalne czy pozaszpitalne urządzenia medyczne i domowe usługi medyczne⁸. Już w 2004 r. w USA „około 15 proc. wszystkich prywatnych, ogólnych szpitali oraz większość prywatnych domów opieki, szpitali psychiatrycznych, samodzielnych przychodni i laboratoriów diagnostycznych stało się własnością dążących do zysku korporacji handlowych (*for-profit corporations*)”⁹.

Korporacje te zaczęły obejmować swoimi wpływami niemal całą opiekę zdrowotną. „Na początku XXI stulecia – stwierdza Arnold S. Relman – większa część prywatnych programów ubezpieczeń zdrowotnych stała się własnością inwestujących spółek (*investor-owned companies*). To samo stało się ze spółkami odszkodowań zdrowotnych i z większością usług menedżerskich i konsultingowych. Razem z nowymi i gwałtownie rozwijającymi się firmami biotechnologicznymi, farmaceutycznymi oraz przemysłem urządzeń medycznych, biznes ten dysponuje szeroką siecią komercyjną i wywiera w celach zysku wszechobecny i potężny wpływ na system ochrony zdrowia w Stanach Zjednoczonych”¹⁰.

Ogarnia on niemal wszystkie instytucje ochrony zdrowia: zarządy szpitali, samych lekarzy i pacjentów. Przyświeca temu idea, że konieczność wygenerowania zysków dla

⁸ Tenże, *The New Medical-Industrial Complex*, “New England Journal of Medicine” 1980; 303 (17): 963–970.

⁹ Tenże, *Profit and Commercialism*, s. 2170.

¹⁰ Tamże.

inwestorów wprowadzi ekonomiczne, rygorystyczne reguły dysponowania środkami medycznymi i stworzy racjonalną kontrolę wydatków na leczenie. Temu celowi mają służyć różnorodne programy zmuszające zarząd szpitala i samych lekarzy do ekonomicznego przeliczania swych administracyjnych i klinicznych decyzji na pieniądze. Ich decyzje kliniczne muszą podlegać rachunkowi kosztów i zysków. Pod tym względem muszą współzawodniczyć ze sobą, zdobywając dobrze ubezpieczonych pacjentów. Sami mogą uczestniczyć w profitach skomercjalizowanej medycyny, inwestując w wyposażenie szpitali, klinik, laboratoriów świadczących różnorodne usługi medyczne. W tych sytuacjach urządzenia te będą generować również zyski dla nich.

Inwestowanie przez lekarzy w wyposażenie w sprzęt różnych ośrodków opieki zdrowotnej stało się dla nich atrakcyjną formą zdobywania dodatkowych dochodów. Otwierali oni swoje własne, płatne laboratoria diagnostyczne lub inwestowali w wyposażenie techniczne szpitali, gdzie pracowali i używali tych urządzeń. W 2004 r. opis tych zjawisk na Florydzie ujawnił, „że około 40 proc. pracujących w tym stanie lekarzy ma finansowe udziały w instytucjach medycznych, do których kierują swych pacjentów”¹¹.

W ten sposób lekarze wciągani są w działalność biznesową. Nadmiernie kierują pacjentów na badania diagnostyczne, gdyż urządzenia, których są właścicielami, mają przynosić jak największe zyski. Sprzedają swym pacjentom leki, protezy i inne środki medyczne, które hurtowo, po zniżonych cenach lub w ramach reklamy, otrzymują od producentów. Klinikom proponuje się korzystne finansowo układy z firmami, które przez nich testują swoje produkty. Lekarzy testujących produkty przemysłu medycznego i farmaceutycznego wciąga się do firm jako płatnych

¹¹ A.S. Relman, *What Market Values are Doing to Medicine*, „National. Forum” 1993; 73: 20.

konsultantów, doradców, ekspertów. Wybitnym i znanym specjalistom firmy farmaceutyczne proponują sponsorowanie ich wykładów, konferencji naukowych lub druk ich publikacji. Wciąga się lekarzy w dobrze płatne szkolenia przeprowadzane dla pracowników firm przemysłu medycznego.

Owo uwikłanie praktyki medycznej w korporacje działające na tym polu dla zysku dopełnia reklama. W latach 80. XX w. Amerykańskie Towarzystwo Medyczne (AMA) zostało zmuszone przez antymonopolową politykę rządu USA i naciski Federalnej Komisji Handlu (Federal Trade Commission) do wycofania się z zapisu kodeksu etycznego zakazującego reklamy leków i usług medycznych. „Do tego czasu zasadniczo społeczność medyczna traktowała reklamę siebie jako nieetyczną. Nastawienie to uległo jednak zmianie i obecnie konkurencja lekarzy widziana jest jako konieczny i dobroczynny przejaw nowego rynku medycznego”¹². Amerykańskie Towarzystwo Medyczne nie tylko skapitulowało w kwestii zakazu reklamy leków i usług medycznych, ale nawet pochwaliło tę praktykę, twierdząc, że „medyczna praktyka lepiej rozwija się etycznie w warunkach wolnego rynku, kiedy to przyszli pacjenci otrzymują dokładne informacje i mają możliwość wolnego wyboru między konkurującymi lekarzami i alternatywnymi systemami opieki medycznej”¹³. Od tego czasu w USA reklamują się nie tylko firmy produkujące urządzenia medyczne i leki, ale również szpitale i lekarze.

Komercjalizacja medycyny i poddanie jej zasadom handlu na wolnym rynku budzi jednak duże zastrzeżenia etyczne. Niesie ona bowiem pewne konsekwencje, radykalnie zmieniające czy likwidujące dotychczasową etykę medyczną.

¹² Tamże.

¹³ American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs, Code of Medical Ethics. The current opinions of code, Chicago 1998.

Etyka kontraktualistyczna a teleologiczna etyka dobra pacjenta

Zgodnie z trendem komercjalizacji medycyny, niektórzy teoretycy etyki medycznej odrzucają etykę hipokratejską i zastępują ją etyką kontraktu społecznego. Twórca takiej etyki, Robert Veatch, uważa, że etyka hipokratejska nie tylko nie wniosła nic dobrego, ale wprost przeciwnie – zahamowała właściwy rozwój etyki medycznej. To ona jest odpowiedzialna za paternalizm medyczny, tworzenie się wyizolowanej społecznie kasty lekarskiej, która nie liczy się z tym, czego chce społeczeństwo czy państwo. Jego zdaniem, etyka ta jest szkodliwa, należy ją jak najszybciej odrzucić i zastąpić etyką kontraktu społecznego.

Robert Veatch inspirując się teorią sprawiedliwości Johna Rawlsa, która przedstawiła liberalne zasady budowania społeczeństwa demokratycznego, zmodyfikował owe propozycje i zastosował je w konstrukcji etyki medycznej. Zarówno demokracja, jak i funkcjonowanie służby zdrowia powinno być, jego zdaniem, oparte na kontrakcie jako podstawie nie tylko zasad politycznych, społecznych, ale i medycznych.

Twórca kontraktualistycznej etyki medycznej proponuje w konstruowaniu tej etyki potrójny kontrakt. Ma być to najpierw kontrakt podstawowy, w którym przyjmujemy postawę moralną i za zasłoną niewiedzy chcemy formować bezstronnie rozstrzygnięcia normatywne; następnie ma być to kontrakt między społeczeństwem i lekarzem, w którym ustala się ogólne rozstrzygnięcia normatywne dla praktyki medycznej, oraz kontrakt między lekarzem a pacjentem, w którym ustala się zobowiązania szczegółowe wobec konkretnego pacjenta-kontrahenta¹⁴.

Wprawdzie obok zasady dotrzymywania kontraktu czy obietnic, która jest podstawowym przykazaniem tej etyki,

¹⁴ R.M. Veatch, *The Theory of Medical Ethics*, New York 1981, s. 110–134.

Robert Veatch wymienił kilka innych priorytetowych zasad, tak zwanych niekonsekwencjalistycznych, takich jak zasada autonomii, uczciwości, unikania zabijania i zasada sprawiedliwości, które mają pierwszeństwo leksykalne względem zasad konsekwencjalistycznych, takich jak dobroczynność i korzyść, niemniej w zaproponowanej etyce pierwszorzędną i zasadniczą rolę odgrywają zasady dotrzymywania kontraktu i sprawiedliwości¹⁵.

Propozycja ta oderwana jest jednak od jakiejś antropologii czy związanej z nią etyki, i konstruowana jest jako taktyka rozwiązywania konfliktów, dochodzenia do konsensu w pluralistycznym społeczeństwie demokratycznym, w którym mamy do czynienia z różnymi poglądami politycznymi, kulturowymi i moralnymi. Konsensus i kontrakt mają umożliwić przewyciężenie konfliktów, przewyciężenie różnych stanowisk i wypracowanie zgody w celu przyjęcia wspólnych zasad etycznych i prawnych. Dochodzeniu do konsensusu i kontraktu mają służyć procedury wyważania wymienionych wyżej tzw. niekonsekwencjalistycznych, czyli przyjętych z góry i niepodlegających rachunkowi utylitar-nemu, bezwzględnych nakazów, takich jak nakaz sprawiedliwości społecznej, stojący nieraz w konflikcie z nakazem poszanowania indywidualnej autonomii. Po wyważeniu zasad deontomicznych można brać pod uwagę niższe rangą zasady konsekwencjalistyczne, takie jak użyteczność, korzyść¹⁶. Wyważanie ma służyć temu, aby realizacja jednej zasady w jak najmniejszym stopniu naruszała zakres drugiej zasady. Dodatkowo heurystyka logiczna całego uzasadnienia racjonalności konsensusu ma wyeliminować uzasadnienia chaotyczne, niespójne.

Nie odrzucając przydatności zarysowanej taktyki rozwiązywania konfliktów i dochodzenia do wspólnej zgody,

¹⁵ Tamże, s. 181 nn.

¹⁶ Tamże, s. 302 nn.

należy zauważyć, że potraktowanie tej taktyki przez jej twórcę jako etyki medycznej musi budzić zasadnicze zastrzeżenia. Wiemy bowiem, że norm etycznych nie da się uzasadnić, opierając się na tym, jak zachowuje się społeczeństwo, bo z tego, jak się zachowują ludzie, nie wynika, jak powinni się zachowywać. Socjologia moralności nie może być etyką normatywną, lecz jedynie nauką pomocniczą dla etyki. Etyka wymaga głębszych podstaw niż nauki ścisłe, opisowe. Dla uzasadnienia tego, co nas obowiązuje moralnie, trzeba sięgnąć do filozofii człowieka, czyli antropologii, i na tej podstawie nakreślić, jakie są obowiązki i prawa człowieka.

Etyka kontraktualistyczna pomija poszukiwanie adekwatnej antropologii, skupia się na rozwiązywaniu konfliktów politycznych, etycznych i prawnych, współgra z ideą wolnego rynku i komercjalizacji medycyny. Normy tej etyki formułowane względem lekarzy przez społeczeństwo mają być zaspokojeniem oczekiwań społecznych. Tak jak społeczeństwo przez wolny rynek i obrót towarów reguluje prawa klienta względem sprzedawcy, tak również społeczeństwo i pacjent jako klient ma regulować swoje prawa względem profesji medycznej. W kontraktualistyczno-konsumenckim modelu medycyny relacja lekarz-pacjent zmienia się w relację sprzedawca-klient-konsument, a zdrowie i opieka zdrowotna są zredukowane do takiego samego towaru na wolnym rynku jak inne dobra konsumpcyjne. Etyka medyczna zredukowana jest do etyki społecznej, do etyki biznesu czy etyki ekonomii i polityki.

Odmienne od etyki kontraktualistycznej, bliższą etyce hipokratejskiej etykę medyczną rozwija Edmund Pellegrino, amerykański lekarz, a równocześnie wybitny teoretyk etyki medycznej. Jego zdaniem, etyka medyczna ma swoje podstawy niezależne od polityki, społeczeństwa czy kultury. Podstawy te wyłaniają się z egzystencjalnej sytuacji, jaką stwarza choroba. Fakt choroby nie jest zjawiskiem umownym, nie jest wytworem kulturowym, lecz wyrasta z natury

człowieka, z jego cielesnej kondycji¹⁷. Choroba jest ontologicznym atakiem, który chwieje naszym istnieniem. Podważa i rozbija ona funkcjonalną jedność naszego ja i naszego ciała¹⁸. W zdrowiu tworzymy harmonijną i zintegrowaną jedność, nasze ciało włączone jest w nasze osobowe życie i działanie. Choroba podważa naszą ontologiczną czy wypracowaną jedność duszy czy jaźni i ciała. Ciało staje się tyranem dla naszego ja, uderza w nasze plany, w naszą wolność, w naszą podmiotowość, nasze osobowe człowieczeństwo¹⁹. Chory jest zmuszony powierzyć siebie w ręce lekarzy, którzy mogą zaradzić jego bezradności. Jest on zależny od drugiej osoby i podatny na zranienie (*dependent upon the person and therefore vulnerable*). „Stan bycia chorym jest stanem zranionej człowieczeństwa (*wounded humanity*) osoby idącej na kompromis w jej fundamentalnych właściwościach po to, aby zaradzić swojej bezsilności”²⁰.

Medycyna zrodziła się jako naturalna reakcja na owo zagrożenie ontologiczne życia ludzkiego. To fakt choroby zrodził akt medycyny i akt profesji medycznej. Akt medycyny wyraża się w rozwoju nauk medycznych, w tworzeniu zawodu medycznego, w powstaniu instytucji medycznych, w kształceniu personelu medycznego. Akt profesji medycznej wyraża się w przyrzeczeniu lekarskim, w którym – po stwierdzeniu odpowiedniego przygotowania, lekarz przyrzeka, czyli oznajmia głośno, że podejmuje się odpowiedzieć na owe zagrożenia, jakie stanowią choroby. Akt profesji medycznej realizuje się w medycynie klinicznej, kiedy lekarz staje twarzą w twarz wobec chorej osoby pacjenta.

¹⁷ E.D. Pellegrino, *Toward a Reconstruction of Medical Morality: The Primacy of the Act of Profession and the Fact of Illness*, "The American Journal of Bioethics" 2006; 6 (2): 67.

¹⁸ Tamże.

¹⁹ E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*, New York 1981, s. 208.

²⁰ Tamże.

Tak więc medycyna ma swoje własne podstawy antropologiczne dla kształtowania swoich zasad etycznych. Natura medycyny wyznacza obiektywny cel, który połączył w jedno różnorodne nauki medyczne, przyporządkowane w praktyce leczeniu czy uzdrowieniu chorego człowieka, scaleniu go z powrotem w całość, całość cielesno-duchową, aby mógł dalej funkcjonować na miarę swoich możliwości. Hipokrates miał rację, wyróżniając główny cel medycyny, jakim jest zdrowie chorego. Obok głównego celu, którym jest: a) opieka nad chorymi z różnymi dolegliwościami i ich leczenie oraz opieka nad tymi, którzy nie mogą być wyleczeni, możemy wymienić również cele uzupełniające, takie jak: b) zapobieganie chorobom i urazom oraz promocja i podtrzymywanie zdrowia, c) przynoszenie ulgi w bólu i cierpieniu spowodowanym przez choroby, d) zapobieganie przedwczesnej śmierci i stworzenie warunków dla spokojnej śmierci.

Wewnętrzne cele praktyki medycznej są podstawą zasad moralnych etyki medycznej. Należy te cele wyraźniej określać i odróżniać od celów zewnętrznych względem praktyki medycznej, narzucanych medycynie przez polityków, ekonomistów, technokratów, ideologów czy społeczeństwo. Medycyna nazistowska, przez podporządkowanie się niemieckiemu państwu nazistowskiemu, wyznaczała, czyje życie jest warte, a czyje niewarte życia, dopuściła się okrutnych eksperymentów na więźniach obozów koncentracyjnych, uczestniczyła w eksterminacji eugenicznej dzieci i ludzi ciężko chorych, zdradzając etos medyczny na rzecz ówczesnych prądów społecznych i ideologicznych. Mimo wysokich cenzusów naukowych przedstawicieli tej medycyny, uczestniczyła ona w ludobójstwie i zbrodniach przeciw ludzkości.

Cele wewnętrzne praktyki medycznej tworzą moralność wewnętrzną medycyny, która jest nieredukowalna do moralności społeczeństwa, polityków, ekonomistów

i menedżerów. Hipokrates miał rację, wskazując na podstawowy cel medycyny, którym jest dobro pacjenta. Dziś możemy rozbudować aspekty tego dobra poprzez pełniejsze zrozumienie interpersonalnej relacji lekarz-pacjent. Medycyna kliniczna, w której ta relacja się uobecnia, jest sytuacją macierzystą etyki medycznej. Interpersonalna relacja lekarz-pacjent ujawnia, że a) oprócz dobra medycznego, wyznaczonego wiedzą i praktyką medyczną, chodzi w niej również o b) dobro przeżywane przez pacjenta, wyznaczone jego własnym umiejscowieniem choroby w jego życiu osobistym, rodzinnym i społecznym, c) dobro pacjenta jako osoby, a w nim dobro duchowe czy ostateczne, w którym pacjent i lekarz realizują siebie jako osoby²¹.

Medycyna paternalistyczna skupiając się na dobru medycznym oraz kompetencjach lekarza w realizacji tego dobra, pomijała lub lekceważąco podchodziła do dobra przeżywanego przez pacjenta. Słusznie współcześnie dowartościowano rolę poinformowanej zgody, rolę autonomii pacjenta w decyzjach dotyczących jego zdrowia i terapii.

W przeciwieństwie do relacji handlowej, najbardziej terapeutyczna interpersonalna relacja lekarz-pacjent winna być oparta na wierności owemu międzyosobowemu zaufaniu. To nie autonomia, kontrakt czy korzyść są tu zasadnicze, lecz dobroczynność w zaufaniu, czyli włączenie poprzez zaufanie obu autonomii w realizację dobra pacjenta. Dzięki zaufaniu autonomia lekarza i pacjenta może być skutecznie przyporządkowana terapii. Walka dwóch autonomii dla zysku nie jest właściwą relacją terapeutyczną.

Dla zbudowania zaufania między lekarzem a pacjentem konieczna jest nie tylko wiedza i kompetencje medyczne lekarza, ale wymagane są też przymioty typowo ludzkie, czyli

²¹ E.D. Pellegrino, *The Internal Morality of Clinical Medicine: A Paradigm for the Ethics of the Helping and Healing Professions*, w: tenże, *The Philosophy of Medicine Reborn: A Pellegrino Reader*, red. H.T. Engelhardt, F. Jotterand, Notre Dame IN 2008, s. 569–571.

umiejętności: nawiązywania relacji międzyosobowych, komunikacji, odpowiedniego przekazywania informacji, empatia, ogarnięcie sytuacji chorego, wczucie czy współczucie oraz odpowiednie sprawności moralne, czyli cnoty. Wśród cnót Edmund Pellegrino podkreśla szczególnie następujące: wierność pokładanemu zaufaniu i obietnicom (*fidelity to trust and promise*); współczucie i troska (*compassion and caring*); niwelowanie własnego interesu (*effacement of self-interest*); intelektualna uczciwość (*intellectual honesty*); odwaga (*fortitude*); roztropność (*prudence*); umiarkowanie (*temperance*); sprawiedliwość (*justice*)²².

Porzucić czy rozwijać etykę hipokratejską?

Wydaje się, że specyfikę etyki medycznej da się zachować w nurcie tak czy inaczej rozwijanej etyki hipokratejskiej wraz z jej chrześcijańską asymilacją wspartą filozofią arystotelesowsko-tomistyczną czy personalistyczną, w której zasady etyczne formowane są w oparciu o naturę osoby ludzkiej, jej naturę społeczną czy religijną.

Przysięga Hipokratesa była prostym, ale genialnym odczytaniem pierwszych zasad etyki medycznej. Zasady te należy dziś uzupełniać bez potrzeby odrzucania tych już odkrytych. Słusznie przeprowadzono współcześnie krytykę paternalistycznego nachylenia etyki medycznej i dowartościowano autonomię pacjenta. Niemniej nie jest dobrą propozycją zastąpienie paternalizmu autonomizmem pacjenta czy socjonimizmem społecznym. Takie zastąpienie prowadzi bowiem do likwidacji etyki medycznej na rzecz spełniania subiektywnych życzeń pacjenta i społeczeństwa. Trzeba

²² E.D. Pellegrino, *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*, "Kennedy Institute of Ethics Journal" 1995; 5 (3): 269–270; E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, New York 1993.

uzupełnić etykę Hipokratesa o autonomię i świadomy udział pacjenta w terapii, trzeba uzupełnić ją również o zasady sprawiedliwego rozdziału środków i usług medycznych, których to zasad w tej etyce wyraźnie brakuje, ale to uzupełnienie nie musi prowadzić do zlikwidowania autonomii lekarza w realizacji obiektywnego dobra pacjenta, do rozbicia integralności medycznej i moralnej lekarza przez narzucanie mu z zewnątrz zasad sprzecznych z etyką medyczną i jego sumieniem. Nie jest zgodne z tą etyką zmuszanie go przez administrację służby zdrowia do segregowania pacjentów na bogatych i biednych, na odpowiednio ubezpieczonych i niewystarczająco ubezpieczonych, na tych, którym będzie się leczyć, i na tych, którym ze względów finansowych leczenia się odmówi.

Podporządkowanie medycyny kontraktowi społecznemu, zredukowanie jej do działalności konsumenckiej na wolnym rynku jest niezgodne z jej naturą, czyli z tym, czym ona jest. Medycyna jest bowiem inną odpowiedzią na realne zagrożenie życia ludzkiego niż odpowiedź polityczna, militarna, ekonomiczna czy biznesowa. Medycyna jest realną, naturalną odpowiedzią na fakt choroby, który zagraża życiu ludzkiemu i owo zdrowie konkretnego człowieka oraz dalej społeczeństwa jest jej naturalnym dobrem, celem istnienia i rozwoju. Wszystkie nauki medyczne przez przyporządkowanie temu celowi tworzą medycynę, praktykę medyczną. Zdrowie nie jest dobrem konsumpcyjnym, które człowiek może sobie wybierać w supermarkecie medycznym. W wyborze różnych dóbr luksusowych jesteśmy wolni, czyli możemy wśród nich przebierać lub z nich zrezygnować. W przypadku zagrożenia życia i niebezpieczeństwa śmierci takiego wyboru nie mamy. Jesteśmy zmuszeni zwrócić się o pomoc i powierzyć siebie lekarzowi. Człowiek

zraniony chorobą nie jest równorzędnym partnerem w relacji sprzedawca-klient-konsument²³.

To właśnie interpersonalna relacja lekarz-pacjent jest właściwym źródłem moralności i etyki medycznej. Mimo że piętzą się trudności w realizacji tego spotkania lekarza i pacjenta ze względu na skomplikowaną sieć i wewnętrzną organizację instytucji medycznych oraz zespołowe działania lecznicze, w których uczestniczy wielu specjalistów, to jednak nie można jej zagubić i zastąpić bezosobową relacją pacjenta ze strukturami szpitala. Byłoby źle, gdyby struktury instytucji medycznej, zarządzanie i biurokracja w medycynie wyeliminowały czas osobistego kontaktu lekarza z pacjentem.

To właśnie w bezpośrednim, osobowym kontakcie pacjent-lekarz rodzi się zaufanie obu osób i włączenie autonomii pacjenta i lekarza w realizację terapii. Nie ma dowodów na to, że relacja sprzedawca-konsument generuje lepsze skutki lecznicze. Wprost przeciwnie, można domniemywać, że w kontrakcie lekarz będzie unikał ryzykownych decyzji terapeutycznych, czyli będzie wybierał do kontraktu minimalistyczne możliwości lecznicze, które nie narażą go na ewentualne problemy prawne i odszkodowania. Jeśli podczas leczenia zauważy inne, bardziej ryzykowne, ale i obiecujące możliwości terapii, to ich nie podejmie, gdyż musi spełnić to, co zapisano w kontrakcie. Kontrakt, w którym obu stronom chodzi o zysk, budowany jest raczej na nieufności, na podejrzliwości wobec drugiej strony, która chce wykorzystać. Nieufność między pacjentem i lekarzem nie jest właściwą postawą dla terapii. Medycyna kontraktualistyczno-konsumentcka zawęży relację terapeutyczną do działalności niejako technicznej i bezosobowej.

²³ E.D. Pellegrino, *The Four Principles and the Doctor-Patient Relationship: The Need for a Better Linkage*, w: tenże, *The Philosophy of Medicine Reborn: A Pellegrino Reader*, s. 191.

Można domniemywać, że etyka kontraktualistyczna, w której zasady działania będą narzucane lekarzowi przez polityków, ekonomistów i społeczeństwo, usunie to, co specyficzne, własne dla etyki medycznej na rzecz etyki społecznej czy etyki biznesu. Podważy to autonomię oraz integralność medyczną i etyczną lekarza, gdyż zgodnie z narzucenymi wymaganiami będzie on musiał spełniać to, czego życzy sobie społeczeństwo, to, co zostało przez państwo zalegalizowane. Lekarz będzie biernym wykonawcą odgórných zaleceń. Do owych zaleceń zostanie dostosowany kodeks etyki lekarskiej, a możliwość sprzeciwu sumienia ograniczona albo wyrugowana.

Konsumentencki model medycyny rządzi się zasadą „klient nasz pan”. Nie będzie można więc odmówić usług, których żądają klient-konsument czy też społeczeństwo. W tej perspektywie lekarz byłby wykonawcą aborcji, eutanazji, asystencji przy samobójstwie i innych działań, które mogą być niezgodne z jego wiedzą medyczną czy jego etyką i sumieniem.

Etyka medyczna budowana jako taktyka zawierania kontraktu, wpisująca medycynę w mechanizmy wolnego rynku, ignoruje podstawy antropologiczne etyki medycznej²⁴. Z góry rezygnuje ona z antropologii, a nawet filozoficznie uzasadnionej teorii etycznej. Jest to zabieg dość groźny, gdyż brak odwołania się do tego, kim jest człowiek, kim jest człowiek chory, sprawia, że zasady etyczne są odezwane od tego, komu mają służyć. Zastępują one służbę człowiekowi służbą bezosobowym mechanizmom rynku, postępu i zysku. W stosowaniu tych zasad znika dobro indywidualnego pacjenta na rzecz dobra ludzkości, społeczeństwa, państwa. Społeczeństwo staje się panem życia i śmierci. Uzurpuje sobie prawo do wyznaczania, kto ma żyć, a kto umrzeć.

²⁴ G.C. Meilaender, *Body, Soul, and Bioethics*, Notre Dame and London 1998, s. 2–18.

Skutki takiego oderwania etyki medycznej od antropologii można obserwować choćby na przykładzie raportu bioetycznego baronowej Mary Warnock z 1984 r., którego rozstrzygnięcia stosowane są w prawodawstwie Wielkiej Brytanii oraz przyjęte zostały przez wielu bioetyków analitycznych i utylitarystycznych. W 1982 r., w wyniku niepokojów etycznych związanych z procedurą *in vitro*, rząd Wielkiej Brytanii powołał Komitet na Rzecz Badań nad Zapłodnieniem i Embriologią Człowieka, na którego czele stanęła baronowa Mary Warnock. Przedstawiony przez nią w 1984 r. raport pozbawił embrion ludzki do 14. dnia życia ochrony prawnej. Metodologia tego raportu może być ostrzeżeniem, jak nie należy uprawiać etyki medycznej.

Raport niejako etyczny wyraźnie był pisany dla potrzeb politycznych. Jak twierdzi sama autorka, chodziło o uspokojenie ludzi przez zapewnienie im, że embriony ludzkie *in vitro* nie będą hodowane w laboratoriach poza wyznaczony okres. Należało więc wyznaczyć konkretny dzień, do którego można bez zastrzeżeń prawnych i etycznych nimi się zajmować. „Pani Warnock niemalże wprost przyznaje, że wyznaczyła limit czasu dla dopuszczalności badań na drodze własnej arbitralnej decyzji, gdyż jej celem nie była zgodność z prawdą, lecz nagięcie rozumowania do konkluzji pożądanej przez autorów. Wskazanie na 14. dzień rozwoju dziecka w fazie embrionalnej było po prostu arbitralną decyzją, aby ludzie się nie obawiali, że rozwój dzieci będzie kontynuowany w szkle tak długo, aż byłyby one gołym okiem widzialne i rozpoznawalne. Łatwiej znieczulić na rzeczy niewidzialne”²⁵.

Aby przesunąć ochronę etyczną i prawną embrionu ludzkiego na 14. dzień jego życia, Mary Warnock użyła następującego chwytu: zaproponowała, aby w raporcie zrezygnować

²⁵ M. Środoń, *Brytyjska równia pochyła: od raportu Warnock do „krowo-człowieka”*, Presje. Teki XVII Klubu Jagiellońskiego 2009, s. 265.

z pytań antropologicznych typu: „Kiedy zaczyna się życie osoby ludzkiej?” na rzecz pragmatycznych pytań etycznych: „Jak należy traktować embrion ludzki, jaki status etyczny należy mu przyznać, czyli od kiedy należy go chronić?”²⁶. W ten sposób oderwała ona zasady etyczne od ich podstaw filozoficznych i antropologicznych, od tego, komu prawo do życia z natury tego bytu przysługuje i scedowała przyznawanie prawa do życia na komitet, aby to on wyznaczył, tak jak uważa, od kiedy należy chronić etycznie i prawnie życie ludzkie. Komitet swoim autorytetem uspokoił więc społeczeństwo, że w procedurach *in vitro* do 14. dnia nie dzieje się nic zdrożnego etycznie, gdyż dopiero po 14. dniu jesteśmy zobowiązani etycznie chronić życie ludzkie, a poza 14. dzień nie pozwala się w laboratoriach *in vitro* hodować człowieka. Prosty chwyt zignorowania w debacie antropologii, a szerzej filozofii jako takiej, sprawił, że społeczeństwo zostało uspokojone tym, że zabroniono po 14. dniu hodować człowieka w laboratoriach i nie zauważyło, że radykalnie zmieniono źródła prawa do życia, które dotychczas przynależały człowiekowi z natury, a odtąd będzie je przyznawał komitet bioetyczny czy inne gremium społeczne.

Owo przyznanie komitetowi możliwości ograniczania prawa do życia na zasadzie „równi pochyłej” toczy się dziś w Wielkiej Brytanii dalej, legalizując w 2008 r. laboratoryjne tworzenie embrionów ludzkich bez zgody dawców gamet, przeprowadzanie sztucznego rozrodu dla kobiet zgłaszających się bez potencjalnych ojców dzieci, tworzenie embrionów ludzkich jako źródła tkanek i organów dla wcześniej urodzonego rodzeństwa oraz na tworzenie hybryd zwierzęco-ludzkich²⁷. Mamy więc do czynienia z totalnym

²⁶ Department of Health & Social Security. Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology. Chairman: – Dame Mary Warnock DBE, London 1984, s. 60.

²⁷ M. Środoń, *Brytyjska równia pochyła: od raportu Warnock do „krowo-człowieka”*, s. 260.

uprzedmiotowieniem istoty ludzkiej do 14. dnia życia, z nieograniczonym eksperymentowaniem, eksploatacją biologiczną, mieszaniem jego natury z naturą zwierząt w procedurach tworzenia hybryd zwierzęco-ludzkich.

Oderwanie bowiem etyki od podstaw antropologicznych prowadzi do podważenia prawa do życia przysługującego człowiekowi z natury i jego godności na rzecz uzurpacji, że społeczeństwo jest władne to prawo nadawać czy odbierać. Mamy więc do czynienia z elementami pełzającego totalitaryzmu, w którym jakiś komitet, jakieś gremium społeczne, jakaś klasa urodzonych może z różnych powodów przyznać lub odrzucić ochronę życia ludzkiego nieurodzonych, ciężko czy terminalnie chorych. Pozbawienie tego prawa szczególnie uderza w najsłabszych, czyli w początek i koniec życia ludzkiego. Klasa silnych i urodzonych legalizuje aborcję i eutanazję względem nieurodzonych i ciężko chorych.

Etyka kontraktualistyczna jako taktyka dochodzenia do konsensusu pomija również podstawy antropologiczne zasad etycznych i uznaje decyzje społeczne podstawą tych zasad. Wprawdzie wspomina ona o różnych teoriach człowieka i różnych teoriach etycznych, ale nie uzgadnia swej propozycji z żadną z nich, lecz czyni kontrakt podstawą tych zasad. Prowadzi to do podporządkowania etyki medycznej etyce społecznej, politycznej, ekonomicznej, etyce biznesu. Pozbawia lekarzy specyficznego dla nich etosu medycznego na rzecz tego, co ustali i czego będzie żądać społeczeństwo czy państwo.

Perspektywa potraktowania zdrowia jako produktu wolnego rynku redukuje medycynę do supermarketu, dehumanizuje relację lekarz-pacjent, uprzedmiotawia lekarza i pacjenta, redukując ich do bezosobowych procesów handlu i zysku. Zdrowie nie jest dobrem przemysłowym, luksusowym, które możemy kupić lub z którego możemy zrezygnować. Choroba jest ontologicznym zagrożeniem istnienia ludzkiego, nie jest więc dobrem, które nabywamy

w supermarkecie. Nietrudno jest przewidzieć, kto na owym medycznym kontrakcie handlowym najbardziej skorzysta finansowo. Wiele straci w nim lekarz, ale najwięcej straci w nim pacjent. Relacja zbudowana na nieufnej, nastawionej na zysk wolności lekarza oraz na nieufnej, nastawionej na materialne polepszenie swego życia wolności pacjenta nie jest właściwą relacją terapeutyczną. Nie włącza ona bowiem autonomii obu stron w realizację terapii, lecz w realizację celów pozaterapeutycznych. Jeśli chcemy mieć medycynę humanistyczną, medycynę solidarną, a nie medycynę elitarną, przeznaczoną tylko dla bogatych, winniśmy przeciwstawić się likwidacji etyki i moralności wewnętrznej medycyny jako takiej na rzecz etyki i moralności zewnętrznej względem medycyny, czyli etyki społecznej, ekonomicznej czy etyki biznesu. Ciągła humanizacja medycyny winna rozwiązywać problemy związane z nowymi sytuacjami w medycynie, z technizacją i biurokracją działań medycznych.

JAKUB PAWLIKOWSKI

Sumienie lekarskie na bezdrożach współczesnej medycyny

Wstęp

Sumienie i rozum to jedne z najważniejszych cech wyodrębniających istotę ludzką od innych bytów ożywionych. Postępowanie zgodne z dojrzałym i wrażliwym sumieniem oraz prawym rozumem daje szansę na prowadzenie życia godziwego i satysfakcjonującego, w tym również w obszarze życia zawodowego. Te elementy istoty ludzkiej wymienia również art. 1 Powszechnej deklaracji praw człowieka i obywatela jako fundament aksjologiczny systemu praw człowieka oraz współczesnego porządku prawnego¹.

Kategoria sumienia w medycynie nabrała szczególnej wagi od czasów szkoły hipokratejskiej, o której wiemy, że oparła praktykę lekarską na wzorcach racjonalności, obserwacji empirycznej i moralności ukierunkowanej na dobro chorego. Historia poucza jednak, że medycyna i jej adeptci nie zawsze podążali drogami wierności tym wzorcom. Okoliczności społeczne, prawne, polityczne i ekonomiczne

¹ S. Jasionek, *Prawa człowieka*, Kraków 2005, s. 13–14; K. Motyka, *Wprowadzenie*, w: *Prawa człowieka*, Lublin 2001, s. 11–13; A. Abramowicz, *Podmioty prawa do wolności myśli, sumienia i religii w normach prawa międzynarodowego i wspólnotowego*, „*Studia z Prawa Wyznaniowego*” 2006; 9: 230.

niejednokrotnie sprzyjały temu, że zarówno decydenci odpowiedzialni za kształtowanie warunków wykonywania zawodów medycznych, jak i sami medycy zbachali z drogi troski o dobro chorego. Niezależnie od tych okoliczności, kompas sumienia w połączeniu z odwagą i konsekwencją pozwalał wielu zachować właściwy kierunek albo korygować swoje postępowanie.

Czasy współczesne dla wielu lekarzy, pielęgniarek, położnych i innych pracowników systemu ochrony zdrowia również niosą liczne wyzwania w obszarze wierności swemu etosowi. Dotyczy to szczególnie okoliczności, kiedy prawo gwarantuje dostęp do działań naruszających fundamentalne zasady etyki medycznej, a nadmierna jurydyzacja, biurokratyza i ekonomizacja w sektorze ochrony zdrowia wpływają destrukcyjnie na relację lekarz–pacjent i konieczne w tej relacji wzajemne zaufanie. Inne okoliczności, które również można byłoby poddać analizie w tym kontekście, jak technologizacja, scyntyfikacja czy medykalizacja, z powodu ograniczeń objętościowych zdecydowano się pominąć.

Czym jest sumienie?

W filozofii i teologii kategoria sumienia odgrywała od wieków istotną rolę, a współcześnie jest również ważną kategorią prawną (odwołują się do niej akty prawa międzynarodowego, Konstytucja RP i niektóre ustawy), a niekiedy również polityczną². Fenomen ludzkiej moralności i ludzkiego sumienia próbują również rozwikłać niektóre współczesne nauki szczegółowe, zwłaszcza psychologia i nauki neurobiologiczne³.

² Zob. np.: R. Buttiglione, *Prymat sumienia w polityce*, tłum. J. Merecki, Poznań 2005.

³ Zob. np.: W. Dyk, *Neurobiologiczne aspekty sumienia*, w: *Klauzula sumienia. Regulacje prawne vs rzeczywistość*, red. R. Piestrak, S. Psonka, M. Szast, Stalowa Wola 2015, s. 11–26.

Na przestrzeni dziejów formułowano różne koncepcje sumienia, które składają się na dziedzinę etyki zajmującej się sumieniem, czyli synejdezjologii. We współczesnej analizie sumienia wyróżnia się często aspekt intelektualny (np. sąd rozumu) i emocjonalny (np. uczucia wstydu, żalu, poczucia winy, gdy człowiek postępuje wbrew sumieniu oraz dumy i zadowolenia, kiedy podąża za głosem sumienia). Popularnym podziałem w teorii sumienia jest rozróżnienie koncepcji racjonalistycznych (Tomasz z Akwinu, częściowo Immanuel Kant), woluntarystycznych (Augustyn z Hippony, Bonawentura, Marcin Luter, Søren Kierkegaard) i emotywistycznych (Blaise Pascal, David Hume, Artur Schopenhauer), choć istnieje również wiele innych podziałów⁴. W religijnej tradycji judeochrześcijańskiej sumienie, nazywane często sercem, jest najgłębszym obszarem wnętrza człowieka, w którym rozpoznaje on prawo moralne pochodzące od Boga⁵. Warto podkreślić, że w tradycji klasycznej nie przeciwstawiano sumienia treściom religijnym – wręcz przeciwnie, św. Tomasz z Akwinu określał prawo naturalne odkrywane w sumieniu jako uczestniczenie boskiego wiecznego prawa w rozumnej naturze ludzkiej albo jako odbłask boskiego światła w człowieku⁶.

Z perspektywy fenomenologicznej sumienie jawi się jako wewnętrzna przestrzeń człowieka, w której odkrywa on normy moralne, dokonuje z ich perspektywy oceny swojego czynu oraz podejmuje decyzje odzwierciedlające się w działaniu. Ten wewnętrzny osąd w kategoriach moralnych prowadzi (zazwyczaj) do przyjęcia określonej postawy albo podjęcia lub zaniechania konkretnego postępowania. Sumienia

⁴ S. Gałęcki, *Spór o sumienie*, Kraków 2012, s. 30–70; T. Styczeń, *ABC etyki*, Lublin 1983; M. Prusak, *Sprzeciw sumienia farmaceutów*, Kraków 2015, s. 103.

⁵ Konstytucja Soboru Watykańskiego II, *Gaudium et spes*, nr 16.

⁶ Zob.: A. Szostek, *Kategoria sumienia w etyce*, w: *Sprzeciw sumienia w praktyce medycznej – aspekty etyczne i prawne*, red. P. Stanisławski, J. Pawlikowski, M. Ordon, Lublin 2014, s. 15–25.

nie można zredukować do przeżycia psychicznego, doświadczenia wewnętrznego, poczucia winy czy poczucia obowiązku, co postulowały niektóre koncepcje filozoficzne, bowiem powyższe przeżycia, doświadczenia i emocje są raczej konsekwencją osądu sumienia, a nie jego istotą i przyczyną⁷.

Klasyczna teoria sumienia przyjmuje, że sumienie jest aktem rozumu praktycznego, który jest efektem zdolności synderezy (prasumienia, gr. *synderesis*⁸), namysłu i mądrego podejmowania decyzji. Praszumienie jest wewnętrznym ukierunkowaniem człowieka na czynienie dobra i unikanie zła, z czym wiąże się doświadczenie wewnętrznego zadowolenia, kiedy człowiek czyni dobro, oraz wewnętrznego niezadowolenia („wyrzuty sumienia”), kiedy czyni zło. Zakłada się, że jest ono doświadczane przez każdego dojrzałego człowieka, chyba że nie osiągnął on dostatecznego rozwoju psychicznego i duchowego albo tłumi to doświadczenie. Wyraźnie odróżnia się praszumienie od sumienia – pierwsze ma charakter habitualny, ogólny i jest nieomyślne, a drugie ma charakter aktualny, konkretny i może błędzić. Sumienie jest aktem zastosowania synderezy (prasumienia) do konkretnej sytuacji na podstawie norm prawa naturalnego. Akt taki wymaga bardziej szczegółowej wiedzy, a zatem winien opierać się na cnotcie mądrości, rozumianej jako zdolność wyprowadzenia dobra z poznanej prawdy. Tak rozumiane sumienie nie jest subiektywnym przekonaniem moralnym, ponieważ potrzebuje obiektywnej wiedzy⁹.

⁷ Por.: A. Szostek, *Kategoria sumienia w etyce*, s. 15–25.

⁸ Jako pierwszy tego terminu w odniesieniu do sumienia użył św. Hieronim w komentarzu do Księgi Ezechiela, a z powodu błędu kopisty około XII w. zaczęto odróżniać terminy *synderesis* i *synejdesis*, za: S. Gałęcki, *Spór o sumienie*, s. 28–29.

⁹ Por. S. Gałęcki, *Spór o sumienie*, s. 31–35; T. Ślipko, *Zarys etyki ogólnej*, Kraków 2004, s. 377; T. Biesaga, *Sumienie*, w: *Powszechna Encyklopedia Filozofii*, red. A. Maryniarczyk, t. IX, Lublin 2008, s. 268; M.A. Krąpiec, *Etyka jako teoria moralnego działania*, w: *Powszechna Encyklopedia Filozofii*, red. A. Maryniarczyk, t. III, Lublin 2002, s. 287. Zob.: T. Ślipko, *Zarys etyki ogólnej*, s. 380–383.

Obrońcy tej koncepcji wskazują, że interpretacje redukujące sumienie do efektu oddziaływań społeczno-wychowawczych (np. nadjaźń w psychoanalizie), wewnętrznego przeżycia w sferze emocjonalno-wolitywnej (np. D. Hume), subiektywnego poglądu w kwestiach moralnych, jest niebezpieczne. Grozi bowiem uprzedmiotowieniem człowieka, który staje się jednostką podatną na sterowanie z zewnątrz, niepanującą nad swoimi emocjami, niezdolną do sprzeciwu wobec narzuconych obowiązków, poleceń i dyrektyw. Jak pisze Andrzej Szostek: „Podmiotowość, a więc zdolność do kierowania własnym postępowaniem, musi być ugruntowana w rozumnej naturze człowieka, w jego zdolności do poznania prawdy i kierowania się nią w życiu. (...) Ceniśmy Sokratesa, św. Tomasza Morusa, Gandhiego i im podobnych nie za to, że uparli się narzucić otoczeniu swoją hierarchię wartości, tyle że się to im nie udało i dlatego zginęli. Ceniemy ich, a nawet uważamy za bohaterów, ponieważ nie ugięli się pod presją społecznych nacisków i głosili prawdę, którą sami dostrzegli i którą winni dostrzec i uznać wszyscy”¹⁰.

Sumienie jako „kompas moralny” na drodze zawodowej

Sumienie jest ważnym elementem etyki zawodowej w medycynie. O roli sumienia w profesji lekarskiej przed kilkudziesięciami laty tak pisał Władysław Szumowski: „Najwyższą instancją powinno być sumienie lekarskie, w którym nad wszystkim górowałaby szlachetność. Lekarz na chorego powinien patrzeć jak na bliźniego, któremu pomoc jest jego szlachetnym ludzkim zadaniem”¹¹. O konieczności działania zgodnie z sumieniem w wykonywaniu zawodu przypomina

¹⁰ Zob.: A. Szostek, *Kategoria sumienia w etyce*, s. 16–18, 21.

¹¹ W. Szumowski, *Filozofia medycyny*, Kraków 2007, s. 128.

również Kodeks Etyki Lekarskiej (KEL) w art. 4 („Dla wypełnienia swoich zadań lekarz powinien zachować swobodę działań zawodowych, zgodnie ze swoim sumieniem i współczesną wiedzą medyczną”).

Zanim przejdzie się do omówienia „bezdroży” współczesnej medycyny, zasadnym jest wskazanie właściwej „drogi”, a więc jej istoty i podstawowych celów. W dyskusji wokół istoty medycyny autorzy zasadniczo dochodzą do wniosków, że polega ona na trosce o dobro pacjenta poprzez ochronę jego życia i zdrowia, zapobieganie chorobom i łagodzenie cierpienia¹². O podstawowych zadaniach medycyny mówi również art. 2 KEL: „Powołaniem lekarza jest ochrona życia i zdrowia ludzkiego, zapobieganie chorobom, leczenie chorych oraz niesienie ulgi w cierpieniu; lekarz nie może posługiwać się wiedzą i umiejętnością lekarską w działaniach sprzecznych z tym powołaniem”¹³. W tym artykule kodeks wyraźnie eksplikuje zasadę *salus aegroti suprema lex esto* oraz zakazuje posługiwania się wiedzą i umiejętnością lekarską w działaniach sprzecznych z tym powołaniem. Te cele są immanentnie związane z samą istotą medycyny, dlatego można je nazwać celami wewnętrznymi albo medycznymi *sensu stricto*¹⁴. Ukierunkowane są na dobro pacjenta, które odczytywane jest na podstawie obserwacji i dialogu z chorym (jeśli jest on możliwy), doświadczanych ograniczeń wynikających z choroby lub zaburzeń funkcji. Fakt choroby jest częścią ludzkiej

¹² *The Goals of Medicine: Setting New Priorities: A Hasting Center Project Report*, w: *Life Choices. A Hastings Center Introduction to Bioethics*, red. J.H. Howell, W.F. Sale, Washington DC 2000, s. 61; M.J. Hanson, D. Callahan, *The Goals of Medicine. The Forgotten Issues in Health Care Reform*, Washington DC 2000; E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, New York 1993, s. 53, 60. Za: T. Biesaga, *Właściwe i niewłaściwe cele medycyny*, „Medycyna Praktyczna” 2004; 5: 1–5.

¹³ Kodeks Etyki Lekarskiej. Tekst jedn. z dnia 2 stycznia 2004 r., zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy, Warszawa, NRL, 2004.

¹⁴ R. Veatch, *Internal and External Sources of Morality for Medicine*, w: *The Health Care Professional as Friend and Healer*, red. D.C. Thomasma, J.L. Kissel, Washington DC 2000, s. 75.

egzystencji, a nie wynikiem umowy społecznej lub przepisów prawa, a zatem dobro pacjenta nie jest ustalane poprzez konwencje społeczne lub decyzje administracyjne. Podobnie obowiązki lekarskie widzieli autorzy współczesnej Deklaracji genewskiej, przyjętej w 1948 r. przez Światowe Stowarzyszenie Lekarzy, zobowiązującej do troski o dobro pacjenta¹⁵.

Natomiast zewnętrzne (pozamedyczne) cele medycyny wypływają z potrzeb pozazdrowotnych (prawno-administracyjnych, ekonomicznych, społecznych, politycznych, naukowych) i nie są ukierunkowane bezpośrednio na ochronę zdrowia i życia człowieka. Opierają się jedynie na wykorzystaniu wiedzy i umiejętności personelu medycznego. Cele zewnętrzne mogą być godziwe, jeśli ich realizacja nie narusza fundamentalnych celów i wartości medycyny (np. sprawozdawczość dla organów nadzorczych i kontrolnych, wykorzystanie wiedzy i umiejętności medyków dla celów wymiaru sprawiedliwości w ramach medycyny sądowej). Nakładane na społeczność lekarską obowiązki pozamedyczne należy uznać za uzasadnione, jeśli wynika to z rzeczywistej troski o dobro wspólne, ale ich zakres powinien mieć oczywiście rozsądne granice, aby nie utrudniał realizacji zadań podstawowych. Cele i zadania pozamedyczne mogą być natomiast niegodziwe, jeśli są sprzeczne z podstawowymi celami i wartościami medycyny (np. zobowiązywanie lekarzy do zadawania tortur albo zabijania chorych). Realizowanie zadań społecznych, ekonomicznych czy politycznych bez troski o zdrowie i życie pacjenta jest sprzeczne z istotą medycyny, niezależnie od tego, ilu członków personelu medycznego podejmuje się takich zadań z powodu lojalności wobec władzy lub uległości wobec presji społecznej¹⁶. Przedkładanie

¹⁵ Deklaracja uchwalona przez II sesję ogólną Światowego Stowarzyszenia Lekarzy we wrześniu 1948 r. w Genewie z późn. zm. (World Medical Association, *Declaration of Geneva*), [online], [dostępny: <http://ethics.iit.edu/ecodes/node/3930>], [dostęp: 10.02.2018].

¹⁶ L.R. Kass, *The End of Medicine and the Pursuit of Health*, w: *Toward a More Natural Science*, red. L.R. Kass, New York 1985, s. 160.

celów drugorzędnych (pozamedycznych) ponad pierwszorzędne (dobro pacjenta) jest przykładem konfliktu interesów, który może pojawiać się w wielu sytuacjach związanych z praktykowaniem medycyny.

Sumienie pomaga w praktyce medycznej właściwie rozznawać dobro pacjenta. Jak wcześniej wspomniano, nie może być ono zredukowane jedynie do współczucia czy wrażliwości na los drugiego człowieka, ale jako sąd rozumu pozwala podejmować decyzje, które biorąc pod uwagę konkretne okoliczności, w największym możliwym stopniu będą realizować dobro pacjenta. Przykładem jest przysięga Hipokratesa, której autor, podkreślając rozumno-moralny wymiar decyzji, zobowiązuje się do stosowania zabiegów leczniczych „wedle mych możliwości i rozeznania ku pożytkowi chorych, broniąc ich od uszczerbku i krzywdy. (...) Do jakiegokolwiek wejść domu, wejść doń dla pożytku chorych, nie po to, żeby świadomie wyrządzać krzywdę lub szkodzić w inny sposób”¹⁷. W tradycji hipokratejskiej zawód lekarza nie jest zwykłym zajęciem, ale staje się misją i powołaniem życiowym, do którego realizacji konieczne jest wrażliwe i prawe sumienie. Należy zgodzić się ze współczesnymi przedstawicielami etyki medycznej, którzy łącząc doświadczenie praktyczne z refleksją teoretyczną (np. E.D. Pellegrino, R. Fenigsen¹⁸), podkreślają aktualność i ponadczasowość etyki hipokratejskiej w jej fundamentalnych założeniach, nie podzielając zdania niektórych teoretyków, którzy uważają, że treści w niej zawarte są przebrzmiałe i zbyt ciasne dla współczesności (np. H.T. Engelhardt)¹⁹. Z troski o dobro pacjenta wypływają inne zasady i reguły, np. nieszkodzenia (*primum non nocere*), poszanowania autonomii,

¹⁷ Przysięga Hipokratesa, [online], [dostępny: <http://www.oil.org.pl/xml/oil/oil68/tematy/hipokr>], [dostęp: 6.03.2018].

¹⁸ R. Fenigsen, *Przysięga Hipokratesa: rozważania o etyce i eutanazji*, Warszawa 2010.

¹⁹ Zob.: T. Biesaga, *Przysięga Hipokratesa a etyka medyczna*, „Medycyna Praktyczna” 2006; 7–8: 20–25.

zachowania tajemnicy itd. Głęboki i wielowiekowy wymiar moralny profesji medycznej zauważył również polski Trybunał Konstytucyjny w orzeczeniu z 7 października 2015 r., podkreślając, że „lekarze to przedstawiciele zawodu, dla którego zasady etyki zostały »skodyfikowane«, zanim powstały inne kodeksy i konstytucje”²⁰.

Bezdroża współczesnej medycyny jako wyzwanie dla sumienia lekarskiego

Wykonywanie profesji lekarskiej zawsze odbywa się w konkretnych okolicznościach prawnych, administracyjnych, społecznych, ekonomicznych czy politycznych, które mogą ułatwiać lub utrudniać realizację dobra pacjenta. Byłoby niemożliwym omówić wszystkie okoliczności, które stanowią w dobie dzisiejszej wyzwanie dla sumienia lekarskiego, dlatego z konieczności należy się ograniczyć do kilku, które zdaniem autora są w tym kontekście najistotniejsze. Wydaje się, że są to przepisy prawne angażujące wiedzę i umiejętności lekarskie w celach sprzecznych z misją medycyny, podparte koncepcjami ideologicznymi odbiegającymi od tradycyjnej wizji medycyny, jak również czynniki poważnie determinujące kształt codziennej relacji lekarz–pacjent w postaci nadmiernej jurydyzacji, biurokratyzacji czy ekonomizacji medycyny. W takich okolicznościach wrażliwe i dobrze ukształtowane sumienie w połączeniu z odwagą i konsekwencją pozwala zachować wierność zasadom moralnym, chroniąc przed rutyną i oportunizmem, które osłabiają troskę o dobro pacjenta.

²⁰ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 7 października 2015 r., K 12/14.

Lekarz jako gwarant prawny działań naruszających życie ludzkie

Niewątpliwie najpoważniejszym wyzwaniem dla sumienia lekarskiego ukształtowanego na zasadach tradycyjnej etyki zawodowej będą okoliczności, w których medyk miałby podejmować działania wiążące się z naruszeniem życia ludzkiego lub zasady nieszkodzenia (*primum non nocere*). Szacunek dla życia ludzkiego i nieszkodzenie są fundamentalnymi zasadami etyki medycznej, z nich wynikają obowiązek ratowania życia, troska o zdrowie czy dążenie do poprawy jego jakości. Absolutny szacunek dla życia ludzkiego wyrażony jest w Przysiędze Hipokratesa („Nikommu, nawet na żądanie, nie dam śmiertelnej trucizny, ani nikomu nie będę jej doradzał, podobnie też nie dam nigdy niewieście środka poronnego”)²¹. Również polski kodeks zawodowy zawiera szereg artykułów zobowiązujących do bezwzględного szacunku dla życia ludzkiego. Przykładowo, art. 30 i 31 zawierają nakaz humanitarnej opieki terminalnej oraz zakaz eutanazji i pomocy w samobójstwie. Z kolei w procesie opieki nad kobietą ciężarną zobowiązuje do troski zarówno o matkę, jak i dziecko, podkreślając wyraźnie, że „obowiązkiem lekarza są starania o zachowanie zdrowia i życia dziecka również przed jego urodzeniem” (art. 39).

Przepisy prawne, które czynią lekarza gwarantem czynności naruszających życie ludzkie, głęboko naruszają zarówno spójność zasad etosu zawodowego, jak i często również integralność moralną indywidualnego lekarza. Z takimi sytuacjami mamy do czynienia w krajach, które zagwarantowały dostęp do aborcji zabiegowej i farmakologicznej z przesłanek pozamedycznych, dostęp do eutanazji i samobójstwa wspomaganego medycznie czy instrumentalne wykorzystanie

²¹ Przysięga Hipokratesa, [online], [dostępny: <http://www.oil.org.pl/xml/oil/oil68/tematy/hipokr>], [dostęp: 6.03.2014].

ludzkich embrionów połączone z ich destrukcją dla celów klinicznych lub naukowych. Zobowiązanie do przerwania życia chorego dziecka w fazie prenatalnej i jednocześnie wymaganie opieki nad nim w okresie postnatalnym prowadzi do ambiwalencji postaw: jak bowiem pogodzić prenatalną selekcję z postnatalną solidarnością? Jak pogodzić zobowiązanie do opieki i ochrony życia człowieka chorego z zadawaniem mu śmierci poprzez eutanazję lub pomoc w samobójstwie?

Takie gwarancje prawne są sprzeczne z etyką zawodową, co potwierdza nie tylko lektura starożytnej przysięgi Hipokratesa, ale również wiele stanowisk współczesnych organizacji lekarskich. American College of Physicians (ACP) w ostatnich latach dwukrotnie podkreślał swój sprzeciw wobec prób legalizacji eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza w USA, Kanadzie i innych krajach²². Negatywne stanowisko wobec praktyk naruszających ludzkie życie, w tym samobójstwa z pomocą lekarza, wyrażone było również w licznych dokumentach o zasięgu międzynarodowym ogłoszonych przez Światowe Stowarzyszenie Lekarzy (WMA), jak: Deklaracja genewska (1948), Międzynarodowy Kodeks Etyki Medycznej (1949), Deklaracja o eutanazji (1987), Deklaracja wenecka w sprawie chorób terminalnych (1983) czy Biała Księga Europejskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej²³. Autorzy tych stanowisk podkreślają,

²² L.S. Sulmasy, P.S. Mueller, *Ethics, Professionalism and Human Rights Committee of the American College of Physicians* (zob.: *Samobójstwo z pomocą lekarza – aspekty etyczne i legislacyjne. Stanowisko American College of Physicians*, „Medycyna Praktyczna” 2018; 4: 110–116); L. Snyder, D.P. Sulmasy, *For the Ethics and Human Rights Committee, American College of Physicians – American Society of Internal Medicine. Physician-Assisted Suicide*, „Annals of Internal Medicine” 2001; 135: 209–216 (zob.: *Samobójstwo z pomocą lekarza. Stanowisko American College of Physicians – American Society of Internal Medicine*, „Medycyna Praktyczna” 2002; 1–2: 231–238).

²³ L. Radbruch, C. Leget, P. Bahr, Ch. Müller-Busch, J. Ellershaw, F. de Conno, P. Vanden Berghe on behalf of the board members of the EAPC, *Euthanasia and Physician Assisted Suicide: A White Paper from the European Association for Palliative Care*, „Palliative Medicine” 2016; 30: 104–116 (zob.: L. Radbruch, C. Leget, P. Bahr, Ch. Müller-Busch,

że cele i wartości etyki medycznej nie usprawiedliwiają zaangażowania lekarza w praktyki zmierzające do niszczenia życia ludzkiego, że takie rozwiązania prawno-administracyjne zniekształcają społeczną rolę lekarza, zaburzają relację lekarz–pacjent i osłabiają zaufanie społeczne do profesji lekarskiej. Dodatkowo podkreśla się również rzadkość spełnienia koniecznych warunków proceduralnych (np. trudno sobie wyobrazić, aby pacjent odczuwający nieznośny ból był w stanie wyrażać pragnienie śmierci w sposób trwały, świadomy i swobodny; nie ma również listy ciężkich chorób/uszkodzeń płodu, które kwalifikowałyby do przerwania ciąży ze względów eugenicznych/teratologicznych), niebezpieczeństwo błędów medycznych przy ich stosowaniu (np. brak rozpoznania depresji), niebezpieczeństwo nadużyć (subiektywność kryteriów) i stopniowego rozszerzania wskazań (argument tzw. równi pochyłej). Ważnym motywem sprzeciwu jest także obawa stopniowej zmiany postaw społecznych wobec nieuleczalnie chorych, zmniejszenie szacunku dla życia ludzkiego i wzrastająca akceptacja dla decyzji opartych na relatywistycznych wartościowaniach ludzkiego życia, obciążenie sumienia lekarzy, personelu medycznego, a także rodzin pacjentów²⁴.

Można więc zauważyć, że to nie subiektywne „fanaberie” sumienia lekarskiego, ale fundamentalna dla zawodu lekarza zasada nieszkodzenia i poszanowania życia ludzkiego jest główną przesłanką sprzeciwu sumienia lekarzy wobec aborcji (kiedy nie ma zagrożenia dla życia matki), testów prenatalnych wyraźnie powiązanych z wolą przeprowadzenia

J. Ellershaw, F. de Conno, P. Vanden Berghe, *Eutanazja i samobójstwo z pomocą lekarza: Biała Księga European Association for Palliative Care*, „Medycyna Praktyczna” 2016; 6: 110–125).

²⁴ Por.: J. Pawlikowski, M. Krajnik, *Komentarz*, w: L.S. Sulmasy, P.S. Mueller, *Ethics, Professionalism and Human Rights Committee of the American College of Physicians* (zob.: *Samobójstwo z pomocą lekarza – aspekty etyczne i legislacyjne. Stanowisko American College of Physicians*, „Medycyna Praktyczna” 2018; 4: 114–116).

aborcji, wybranych metod regulacji płodności, w tym zwłaszcza postkoitalnych środków farmakologicznych, których złożony mechanizm działania może opierać się m.in. na mechanizmach antyimplantacyjnych, a także niektórych procedur wspomaganej prokreacji (szczególnie jeśli związane są z niszczeniem embrionów), eutanazji i samobójstwa z pomocą lekarza, a nawet uczestniczenia w wykonywaniu kary śmierci. Przesłanki tego sprzeciwu mogą być niezależne od wiary religijnej i pojawiają się zarówno u lekarzy chrześcijańskich, żydowskich czy wyznawców buddyzmu²⁵.

Podkreślić należy, że etyka medyczna nakłada również ograniczenia w powoływaniu się na wolność sumienia. KEL dopuszczając odmowę lub niepodjęcie przez lekarza niektórych działań w szczególnie uzasadnionych sytuacjach (art. 7 KEL), zakazuje tego w przypadkach niecierpiących zwłoki, jeśli pacjent nie ma możliwości jej uzyskania ze strony instytucji powołanych do udzielenia pomocy (art. 69 KEL). W świetle art. 3 nie można również odmawiać pomocy lekarskiej ze względu na wiek, płeć, rasę, wyposażenie genetyczne, narodowość, wyznanie, przynależność społeczną,

²⁵ Więcej na ten temat zob.: J. Pawlikowski, *Spór o klauzulę sumienia z perspektywy celów medycyny i etyki lekarskiej*, w: *Sprzeciw sumienia w praktyce medycznej – aspekty etyczne i prawne*, s. 145–170; por. także: R.E. Lawrence, F.A. Curlin, *Physicians' Beliefs about Conscience in Medicine: A National Survey*, „Academic Medicine” 2009; 84 (9): 1276–1282; N.S. Wenger, S. Carmel, *Physicians' Religiosity and End-of-Life Care Attitudes and Behaviors*, „The Mount Sinai Journal of Medicine” 2004; 71 (5): 335–343; F.A. Curlin, C. Nwodim, J.L. Vance, N.H. Chin, J.D. Lantos, *To Die, to Sleep: US Physicians, Religious and Other Objections to Physician-Assisted Suicide, Terminal Sedation, and Withdrawal of Life Support*, „American Journal of Hospice and Palliative Care” 2008; 25: 112–120; L.H. Harris, A. Cooper, A. Rasinski, F.A. Curlin, A.D. Lysterly, *Obstetrician-Gynecologists' Objections to and Willingness to Help Patients Obtain an Abortion*, „Obstetrics and Gynecology” 2011; 118: 905–912; R.E. Lawrence, K.A. Rasinski, J.D. Yoon, F.A. Curlin, *Obstetrician-Gynecologists' Beliefs about Assisted Reproductive Technologies*, „Obstetrics and Gynecology” 2010; 116: 127–135; A. Gawande, *When Law and Ethics Collide: Why Physicians Participate in Executions*, „New England Journal of Medicine” 2006; 354: 1221–1229; J. Pawlikowski, J. Sak, K. Marczewski, *Religijność lekarzy a kontrowersyjne moralnie procedury medyczne*, „Wiadomości Lekarskie” 2010; 5: 5–16.

sytuację materialną, poglądy polityczne lub inne uwarunkowania. Powyższe zasady przypomniła również NRL w swoim stanowisku z dnia 6 grudnia 2013 r.²⁶. Podkreślić należy, że te zasady obowiązują lekarzy niezależnie od regulacji prawnych i poprzedzały czasowo sformułowania zawarte w ustawowej klauzuli sumienia²⁷.

Ideologizacja (bio)etyki medycznej

Regulacje prawne czyniące z lekarza gwaranta czynności naruszających życie ludzkie są niekiedy wspierane niektórymi modelami refleksji bioetycznej. Można je uznać za przejaw swoistej ideologizacji medycyny, w której zespół idei (model teoretyczny) nie wypływa z doświadczenia i poznawania rzeczywistości, ale bywa apriorycznie przyjmowany, niekiedy z ambicjami modelowania rzeczywistości. W klasycznym modelu nawiązującym do tradycji hipokratejskiej i wyrastającym z wielowiekowego doświadczenia mamy do czynienia z zobowiązaniem do troski o dobro pacjenta i zdecydowanym sprzeciwem wobec wszelkich form niszczenia życia, jako działań sprzecznych z powołaniem lekarza. W innych modelach, np. kontraktualistycznym albo prawno-administracyjnym, pomija się nadrzędność wewnętrznych celów medycyny (dobra pacjenta), a społeczeństwo, pacjent lub prawodawca ma prawo narzucać inne cele i wartości, zewnętrzne wobec jej istoty. Relację lekarz–pacjent zbliża się do relacji podmiotów gospodarczych (sprzedawca–klient), podmiotów prawa (świadczeniobiorca–świadczeniodawca),

²⁶ Stanowisko Prezydium Naczelnej Rady Lekarskiej Nr 74/13/P-VI z dnia 6 grudnia 2013 r. w sprawie korzystania z klauzuli sumienia w praktyce lekarskiej, [online], [dostępny: <http://www.nil.org.pl/aktualnosci/stanowiska-prezydium-nrl-z-dn.-6-grudnia-2013-r.>], [dostęp: 3.08.2014].

²⁷ Kodeks Etyki Lekarskiej przyjęty w 1991 r., a ustawę o zawodach lekarza i lekarza dentystry w 1996 r.

pomijając jej najbardziej egzystencjalny wymiar, jako spotkania osoby obiektywnie potrzebującej pomocy z drugą osobą, która jest przygotowana do jej udzielenia.

Przykładem tego typu działań jest np. nadmiernie szeroka interpretacja prawa do prywatności albo prawa do samostanowienia. Prawo do prywatności ma przede wszystkim chronić sferę prywatną jednostek przed wtargnięciem innych osób lub nadmierną ingerencją władz publicznych. Natomiast w obszarze ochrony zdrowia bywa ono przywoływane np. jako uzasadnienie dla czynności przerywania ciąży w przypadkach przewidzianych przez prawo (np. słynna sprawa *Roe v. Wade*)²⁸. Trybunał Konstytucyjny podkreśla jednak, że prawo do prywatności nie daje podstaw do tego, aby ustawodawca dla ochrony prywatności jednych osób (pacjentów) nakładał na inne osoby (lekarzy) obowiązek podejmowania działań sprzecznych z ich sumieniem i etyką zawodową²⁹.

Z kolei nadmierne eksponowanie zasady poszanowania autonomii w oderwaniu od obiektywnie rozumianego dobra pacjenta i jego faktycznych zdolności podejmowania decyzji nie oddaje prawdziwych okoliczności wykonywania praktyki, zwłaszcza w sytuacjach najpoważniejszych zagrożeń zdrowia lub życia. Dodatkowo, absolutyzowanie autonomii pacjenta kosztem autonomii i podmiotowości lekarza, co niekiedy ma miejsce³⁰, nie tylko nie odpowiada naturze

²⁸ W procesie tym z lat 70. XX w. Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych uznał, że przepisy zakazujące aborcji stanowią naruszenie konstytucyjnego prawa do prywatności. Zob.: U.S. Supreme Court, *Roe v. Wade*, 410 U.S 113, 1973, [online], [dostępny: <https://supreme.justia.com/cases/federal/us/410/113/>], [dostęp: 17.03.2018]. Z czasem zaczęto stopniowo traktować dostęp do aborcji jako część prawa kobiety do prywatności, do planowania rodziny albo jej autonomii prokreacyjnej. T. Justyński, *Wrongful conception w prawie polskim*, „Przegląd Sądowy” 2005; 1: 35; M. Boratyńska, *O łamaniu przepisów dopuszczających przerywanie ciąży*, „Prawo i Medycyna” 2008; 2: 103.

²⁹ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 7 października 2015 r., K 12/14.

³⁰ Stanowisko Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN nr 4/2013 z 12 listopada 2013 r. w sprawie tzw. klauzuli sumienia, [online], [dostępny: <http://www.bioetyka.pan.pl/images/stories/Pliki/Stnowisko%20KB%20nr%204-2013.pdf>], [dostęp:

relacji lekarz–pacjent, ale również grozi paternalizmem prawodawcy lub pacjentów wobec lekarzy.

Relatywizowaniu zasady poszanowania życia w etyce medycznej sprzyja dominujący w debacie bioetycznej model pryncypializmu Toma L. Beauchampa i Jamesa F. Childressa³¹. Należy bowiem zauważyć, że jego autorzy wśród podstawowych zasad etyki medycznej (poszanowania autonomii, nieszkodzenia, dobroczynienia i sprawiedliwości) nie wymieniają fundamentalnej zasady poszanowania życia ludzkiego, a nawet można niekiedy odnieść wrażenie, że bywa ona konsumowana przez szeroko rozumianą zasadę poszanowania autonomii. Wskazuje to na zasadniczą odmienność w stosunku do klasycznej etyki medycznej wyrażonej chociażby w KEL i innych kodeksach zawodowych. W odniesieniu do modelu pryncypializmu wydaje się, że jest on bardziej adekwatny do prawniczego albo filozoficznego niż do klinicznego sposobu rozumowania. Ten fakt nie dziwi, bowiem twórcy tego modelu, Beauchamp i Childress, nie mają wykształcenia medycznego.

Warto zatem pytać, czy dany model refleksji bioetycznej dotyczący praktyki medycznej właściwie odzwierciedla rzeczywisty proces podejmowania decyzji przez lekarzy. Modele, które nie są oparte na rzetelnym rozpoznaniu rzeczywistości klinicznej, w niewielkim stopniu bywają pomocne w podejmowaniu właściwych decyzji, a niekiedy mogą je nawet utrudniać. Kreatywne i niejednolite interpretowanie terminów prawnych czy filozoficznych pozwala na poszerzenie zakresu obowiązków lekarzy poza cele związane z ochroną zdrowia i życia chorych (np. prawna kategoria świadczenia zdrowotnego niekoniecznie ma związek z ochroną zdrowia i życia) oraz wzmacnianie ich realizacji odpowiednimi

3.04.2018].

³¹ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Zasady etyki medycznej*, tłum. W. Jacórzyński, Warszawa 1996.

przepisami prawa. Konsekwencją takiej sytuacji jest jednak zanik wewnętrznych, naturalnych barier moralnych lekarzy wobec przekraczania kolejnych granic niszczących godność człowieka, zwłaszcza jeśli takie transgresje byłyby usankcjonowane prawnie lub akceptowane społecznie, czego przykładem jest medycyna niemiecka w okresie nazistowskim³². Świadome ukierunkowanie na dobro pacjenta chroni w takiej sytuacji lekarzy przed zredukowaniem siebie do roli narzędzi realizujących założenia niektórych ideologii z zakresu biopolityki.

Nadmierna jurydyzacja i biurokratyżacja

Innym współczesnym wyzwaniem dla sumienia lekarzkiego może być nadmierna jurydyzacja, czyli nadmierne regulowanie przez prawo stanowione coraz szerszych obszarów życia społecznego³³. Nadmierna jurydyzacja silnie koreluje z nadmiernym rozrostem biurokracji. Zasadniczo proces tworzenia prawa wynika z potrzeby lepszego sprecyzowania norm ogólnych do konkretnych obszarów zmieniającej się rzeczywistości oraz zapewnienia ciągłości funkcjonowania instytucji. Z jednej strony wśród podstawowych reguł dobrego postępowania odkrywanych w sumieniu wymienia się posłuszeństwo wobec prawa stanowionego (jeśli jest ono sprawiedliwe i wypływa z troski o prawdę i dobro). Z drugiej

³² E. Klee, *Auschwitz. Medycyna III Rzeszy i jej ofiary*, tłum. E. Kalinowska-Styczeń, Kraków 2014. Analizując przykłady owych terminologicznych nadużyć, trudno oprzeć się skojarzeniom ze stwierdzeniem Eichmanna z procesu w Jerozolimie, dla którego wiele działań zbrodniczych (na przykład eksperymenty kończące się śmiercią, przymusowa sterylizacja) było kwestią medyczną tylko dlatego, że wykonywali je lekarze. Zob.: H Arendt, *Korzenie totalitaryzmu*, tłum. M. Szawiel, D. Grinberg, Warszawa 1993, s. 84.

³³ Zob. na przykład: M. Hotel, A. Rychlewska, *Jurydyzacja życia a skuteczność prawa*, „Prawo – Społeczeństwo – Ekonomia” 2015; 1: 43–52; J. Kochanowski, *Deregulacja jako pierwszy etap reformy systemu tworzenia prawa*, „Ius et Lex” 2005; 1: 216. Zgodnie ze *Słownikiem języka polskiego*, jurydyzacja to „nadawanie czemuś charakteru prawnego”.

strony jednak istnieje możliwość zwolnienia się w sumieniu z zachowania prawa stanowionego, jeśli staje się ono zbyt wielkim ciężarem lub przekracza ramy racjonalności.

Ilość tworzonego prawa zależy m.in. od stopnia homogeniczności kultury, integracji społeczeństwa, solidarności, komunikacji wewnątrzspołecznej i struktury społeczeństwa. Liczba aktów prawnych z jednej strony nie powinna być zbyt mała, aby nie doprowadzić do anomii życia społecznego, osłabienia instytucji publicznych i dowolności działania organów państwa. Stanowienie prawa winno być jednak ograniczone przede wszystkim ramami celowości i konieczności, ponieważ jeśli przekracza te granice, to staje się zjawiskiem niekorzystnym, prowadząc do nadregulacji i inflacji prawa³⁴ oraz wyparcia innych norm (np. obyczajowych) z obszaru regulacji stosunków społecznych. Istnieje wiele przyczyn, które powodują nadmierną jurydyzację życia społecznego: pozytywistyczna wizja prawa, utożsamiająca normy z prawem stanowionym, nasilający się interwencjonizm państwa w problemy społeczne, zanik świadomości, że prawo jest środkiem realizacji innych wartości, a nie wartością autoteliczną, przemiany ustrojowe wzmacniające rolę parlamentów jako swoistych „fabryk prawa”, spadek wzajemnego zaufania w społeczeństwie, przekonanie prawodawcy o wyższości w stosunku do adresata norm, niskie kompetencje i kultura prawna posłów, magiczne myślenie polityków i urzędników, że przepis prawny sam w sobie zmieni rzeczywistość³⁵. Niestety Polska jest krajem o najwyższym wskaźniku „produkcji prawa” (oraz jego zmienności) w całej

³⁴ Pojęcie inflacji prawa nawiązuje do języka ekonomii i odnosi się do sytuacji, kiedy przepisy pojawiają się w ilości niewspółmiernej do rzeczywistych potrzeb, cechują się zbytnią szczegółowością i niską jakością, co prowadzi do zmniejszenia się wartości prawa (podobnie jak spada wartość pieniądza w czasach inflacji).

³⁵ L. Morawski, *Instrumentalizacja prawa (zarys problemu)*, „Państwo i Prawo” 1995; 6: 17; J. Kochanowski, *Jurydykacja życia*, s. 95; tenże, *Jak powinno być tworzone prawo w Polsce?*

Unii Europejskiej³⁶. W takiej sytuacji nie tylko trudno mówić o znajomości i skuteczności prawa, ale należy się również obawiać negatywnego wpływu nadmiernej ilości prawa na stosunki społeczne, w tym na obszar prawa medycznego i relację lekarz–pacjent.

Medycyna była obszarem poddanym szczególnej jurydykacji w ostatnich latach³⁷. W zakresie prawa medycznego w Polsce obowiązuje kilkadziesiąt odrębnych aktów prawnych (ustaw i rozporządzeń), nie licząc ciągłych nowelizacji (np. w obszarze refundacji), co rodzi obawy przed nadregulacją wykraczającą poza ramy celowości i konieczności. Pewna część przepisów dubluje się (na przykład przepisy o prawach pacjenta z ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentyisty oraz ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta), niektóre są niespójne (nawet tak podstawowe, jak definicja świadczeń zdrowotnych zawarta w różnych ustawach), nieprzestrzegane (np. regulujące czas pracy),

³⁶ Np. jak wynika z obliczeń Fundacji Grant Thornton, Polska w latach 2012–2014 produkowała średnio w roku prawie 56-krotnie więcej przepisów niż Szwecja (szacunki dotyczą zarówno liczby, jak i objętości tworzonych aktów prawnych). Zob.: G. Thornton, *Barometr stabilności otoczenia prawnego w Polsce*, [online], [dostępny: www.barometrprawa.pl], [dostęp: 15.10.2016]. W celu zobrazowania procesu jurydykacji życia społecznego w Polsce warto przytoczyć za Januszem Kochanowskim, byłym Rzecznikiem Praw Obywatelskich, kilka liczb: w 1986 r. liczba nowo uchwalonych ustaw wynosiła 18, w 2004 – 260, w 2007 – 176. Liczba rozporządzeń wzrosła w ciągu 15 lat ponad siedmiokrotnie (z 264 w 1988 do 1683 w 2002 r.; w 2004 r. wyniosła 2337). W tym samym czasie nastąpił wzrost objętości Dziennika Ustaw w liczbie stron: z 328 w 1980 r. do 21 031 w 2004 r. (60-krotny wzrost; dla porównania w Wielkiej Brytanii Dziennik Urzędowy liczy około 3 tys. stron), a także w liczbie pozycji: 547 pozycji w 1989 r. i 2889 w 2004 r. Teksty aktów prawnych również stały się dłuższe (kiedyś średnio dwie strony, obecnie osiem stron) i coraz bardziej zawile. Bez pomocy technologii (kiedyś druku, obecnie komputerów) nie dałoby się nad prawem zapanować. Za: J. Kochanowski, *Jak powinno być tworzone prawo w Polsce? Reforma procesu stanowienia prawa – koncepcja Rady Stanu*, [online], [dostępny: www.legislacja.org.pl/wystapienie.html], [dostęp: 15.03.2018].

³⁷ Więcej na ten temat: J. Pawlikowski, *Etyka medyczna w czasach jurydykacji ochrony zdrowia*, w: *Etyka w medycynie. Między teorią a praktyką*, red. A. Paprocka-Lipinska, R. Budziński, Gdańsk 2016, s. 263–284.

absurdalne³⁸, a nawet niebezpieczne dla pacjentów³⁹. Proces nadmiernej jurydyzacji praktyki medycznej ma niekorzystne konsekwencje w wielu wymiarach. Prowadzi do osłabienia relacji lekarz–pacjent, która coraz częściej budowana jest, opierając się na kategorii praw i obowiązków (świadczeniodawca–świadzeniobiorca), a nie na zaufaniu. Prowadzi także do niewydolności i wypaczeń w systemie ochrony zdrowia, np. zaburzenia sprawozdawczości w zakresie danych epidemiologicznych spowodowane odmiennymi wymaganiami różnych instytucji (NFZ, wojewódzki wydział zdrowia, ZUS, Sanepid). W zakresie etyki medycznej poważnym problemem moralnym jest pojawianie się wspomnianych wcześniej norm prawnych sprzecznych z zasadami aksjologii medycznej, co sprawia, że pracownicy ochrony zdrowia zmuszeni są funkcjonować w sytuacji norm aksjologicznie sprzecznych. W takiej sytuacji trudno jest z przestrzegania prawa uczynić cnotę moralną lekarza, bowiem z doświadczenia lekarzy wynika, że prawo często utrudnia im właściwą opiekę nad pacjentem, mnożąc zbędne obowiązki biurokratyczne.

Prawo stanowione powinno opierać się na wartościach, które stanowią jego podstawę i usprawiedliwienie. Wbrew niektórym opiniom, sprzeciw sumienia albo krytyka niektórych regulacji prawnych nie są przejawem anarchizmu czy braku szacunku dla prawa – wręcz przeciwnie, postawy takie zakładają, że u podstaw prawa (*ius*) i praworządności leżą idee dobra, prawdy i sprawiedliwości, z których winny

³⁸ Zob.: *Absurdy w ochronie zdrowia: ministerialny zespół proponuje zmiany w przepisach*, [online], [dostępny: www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Absurdy-w-ochronie-zdrowia-ministerialny-zespol-proponuje-zmiany-w-przepisach,161561,14.html], [dostęp: 28.10.2016].

³⁹ Przykładem mogą być przepisy regulujące czas pracy: lekarz, który dyżuruje w ramach umowy zlecenia, nie będzie w praktyce zobligowany do odpoczynku po 48 godzinach pracy, w przeciwieństwie do tego, który dyżuruje w ramach umowy o pracę, tak jakby rodzaj zatrudnienia miał wpływ na stopień zmęczenia i ryzyko popełnienia błędów.

wynikać szczegółowe przepisy prawne (*lex*). Wyższość prawa moralnego nad prawem stanowionym ukazywał już w starożytności Sofokles, przedstawiając dramat *Antygony*. Podstawą prawa stanowionego winno być dobro człowieka i dobro wspólne, a jego odkrywanie powinno się dokonywać w szerokim i głębokim dialogu pomiędzy władzą i adresatami prawa. Przed wprowadzeniem nowych regulacji należy zawsze przeanalizować, czy dany problem: 1) nadaje się do regulacji prawnej; 2) czy musi być uregulowany prawnie, aby uzyskać poprawę sytuacji; 3) czy regulacje dadzą się wyegzekwować⁴⁰. Każde działanie prawodawcze jest swoistym ograniczeniem wolności i powinno być wprowadzane tylko wtedy, gdy jest rzeczywiście konieczne. Dla realizacji powyższych celów w zakresie prawa medycznego warto byłoby rozważyć powołanie Komisji Kodyfikacyjnej Prawa Medycznego przy Ministerstwie Zdrowia.

Ekonomizacja

Procesy, które obserwujemy w ostatnich latach w postaci restrukturyzacji, komercjalizacji i prywatyzacji zakładów opieki zdrowotnej, wprowadzają do publicznego sektora zdrowotnego elementy modelu wolnorynkowego. Sprawia to, że zdrowie staje się towarem i produktem rynkowym, pacjent klientem (usługobiorcą), a lekarz usługodawcą. Procesy te sprzyjają nadmiernej ekonomizacji systemu ochrony zdrowia i relacji lekarz–pacjent, czyli nasilającemu się postzeganiu, opisywaniu i modelowaniu rzeczywistości medycznej w kategoriach ekonomicznych.

Ekonomizacja medycyny prowadzi do wielu paradoksów i dylematów. Pojmowanie zdrowia jako towaru, a lekarza jako usługodawcy zderza się ze społecznymi wyobrażeniami

⁴⁰ J. Kochanowski, *Jurydyzacja życia*, s. 99.

o zawodzie lekarza i systemie opieki zdrowotnej jako darze opartym na miłosierdziu, solidarności, współczuciu i niesieniu pomocy. Pojmowanie relacji międzyludzkich w kategoriach ofiarności (moralne) albo w kategoriach konkurencyjności (ekonomiczne) to w istocie dwie różne filozofie organizacji życia społecznego. Efektywność ekonomiczna systemu opieki zdrowotnej nie zawsze bywa powiązana z dobrem indywidualnego pacjenta. Ekonomizacja prowadzi do instrumentalizacji relacji lekarz–pacjent poprzez ujęcie jej w kategoriach marketingowych. W połączeniu z rosnącą automatyzacją rodzi napięcie pomiędzy potrzebą bezpośredniego kontaktu („twarzą w twarz”) lekarza z pacjentem a robotyzacją i technicyzacją opieki zdrowotnej. Kontraktowanie i zmienność pracowników w szpitalach prowadzi do rozbicia wspólnoty pracowniczej ukierunkowanej na człowieka chorego jako podmiotu wspólnej troski, ale również niesie ryzyko braku ciągłości opieki i poważnych perturbacji w procesie leczenia. Powoduje to zanik poczucia misji oraz więzi zogniskowanych wokół wspólnych wartości⁴¹.

Przy nasilającej się ekonomizacji potrzeba zdrowotna pacjenta bywa współkreowana poprzez podaż usług diagnostycznych i terapeutycznych oferowanych przez skomercjalizowanych usługodawców. Ukierunkowanie na zysk niesie zwiększone ryzyko podejmowania działań zbędnych z perspektywy dobra pacjenta, prowadząc do nadrozpoznawalności i zbędnego leczenia. Sprzyja temu nadmierna medykalizacja społeczeństwa, rozbudzone wyobrażenia o ogromnych możliwościach medycyny i oczekiwanie zbyt daleko idących działań instrumentalnych w zakresie troski o zdrowie.

⁴¹ M. Gałuszka, *Medycyna i zdrowie w społeczeństwie konsumpcyjnym: makdonaldyzacja opieki zdrowotnej versus ryzyko zdrowotne*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica” 2013; 45: 35–49; I. Rudawska, *Ekonomizacja relacji pacjent–usługodawca w opiece zdrowotnej*, „Rozprawy i Studia”, t. 692, Szczecin 2006; M. Ochman – wypowiedź, [online], [dostępny: <https://www.mp.pl/kurier/66101,s-ekonomizacja-niszczcy-proces-terapeutyczny>], [dostęp: 13.03.2018].

Nieuzasadnione, bezrefleksyjne, automatyczne stosowanie metod diagnostycznych i terapeutycznych naraża pacjenta na niebezpieczeństwo, szkody jatrogenne, niepotrzebne obciążenie psychiczne, dodatkowe koszty oraz przyczynia się do niepotrzebnych wydatków systemowych⁴². W takich sytuacjach troska o dobro pacjenta, w tym sprzeciw wobec nieusprawiedliwionych żądań pacjenta, a także ograniczenie własnej chęci zysku kosztem pacjenta może przejawiać się w ochronie przed nadrozpoznawalnością i zbędnym leczeniem. W praktyce medycznej konieczna jest zatem mądra równowaga pomiędzy ekonomizacją i technicyzacją medycyny a osobistą postawą towarzyszenia w chorobie. Taka postawa jest zgodna z etyką zawodową, ponieważ KEL w art. 6 nakazuje ograniczyć czynności medyczne do rzeczywiście potrzebnych choremu zgodnie z aktualnym stanem wiedzy⁴³.

Zakończenie

Medycyna nieustannie stoi na rozdrożu pomiędzy zawsze właściwą dla siebie drogą troski o dobro pacjenta oraz bezdrożami, na których może swój potencjał i możliwości ukierunkować na zupełnie inne cele, niekiedy nawet wbrew dobru pacjenta. Czasy współczesne niosą w tym zakresie nowe wyzwania. Koniecznością chwili wydaje się konieczność

⁴² Zob. więcej: A. Zagaja, J. Pawlikowski, *Problem nadrozpoznawalności w kontekście dostępu do nowych technologii medycznych*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2016; 22 (1): 1–7; J.W. Dear, D.J. Webb, *Disease Mongering – a Challenge for Everyone Involved in Healthcare*, “Br J ClinPharmacol” 2007; 64 (2): 122–124; P.C. Gøtzsche, M. Nielsen, *Screening for Breast Cancer with Mammography*, Cochrane Database Syst Rev. 2011, t. 1: CD001877; L.J. Esserman, I.M. Thompson Jr, B. Reid, *Overdiagnosis and Overtreatment in Cancer: An Opportunity for Improvement*, “JAMA” 2013; 310 (8): 797–799.

⁴³ J. Pawlikowski, *Kodeks Etyki Lekarskiej. Odc. 13: O swobodzie działań zawodowych*, „Medycyna Praktyczna” 2014; 3 (277): 116–119.

przywrócenia w społeczeństwie i wśród decydentów świadomości wagi relacji pomiędzy pacjentem i lekarzem, podmiotowości zarówno chorych, jak i ich opiekunów oraz podstawowych zasad i wartości determinujących wykonywanie praktyki medycznej ukierunkowanej na dobro pacjenta. Wiąże się to z koniecznością podporządkowania kategorii ekonomicznych, prawnych i ideologicznych dobru pacjenta, a tym samym częściowej dejurydyzacji i deekonomizacji praktyki medycznej. Konieczna jest również odpowiednia edukacja społeczeństwa, aby jego oczekiwania były realne, a w ten sposób mniej podatne na ideologizację. Medycyna i nauka, pomimo ich dynamicznego rozwoju, mają ograniczone możliwości kontrolowania choroby i śmierci, co wynika z ontologicznych uwarunkowań ludzkiej egzystencji.

Odczytanie wymiaru aksjologicznego prawa medycznego, ekonomiki czy polityki zdrowotnej pozwala wyjść poza redukcjonistyczne modele praktyki medycznej i uniknąć erozji wrażliwości moralnej. Ukształtowanie w ten sposób warunków wykonywania zawodu pozwoli na stworzenie możliwości, czasu i przestrzeni, w których wielorakie potrzeby pacjentów będą lepiej dostrzegalne. Należy również pamiętać, że podstawowe znaczenie w codziennej wytrwałej trosce o pacjenta, podejmowaniu odpowiedzialnych wyborów i poszukiwaniu rzeczywistego dobra pacjenta ma sumienie indywidualnego lekarza i innych osób opiekujących się chorym. Medycyna oparta jedynie na prawie, ekonomii, biurokracji, a nie na sumieniu, niesie ryzyko przedmiotowego traktowania pacjenta, przed czym nie da się uchronić inaczej jak tylko poprzez indywidualny wysiłek moralny ukierunkowany na dobro.

MAŁGORZATA CHUDZIŃSKA

Klauzula sumienia lekarza a prawo

Podstawy prawne funkcjonowania klauzuli sumienia

„Każdemu zapewnia się wolność sumienia i religii”, stanowi przepis art. 53 ust. 1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. Wyrażone w nim prawo ustanowione jest dla każdego obywatela w zakresie, w jakim nie narusza wolności sumienia i religii oraz pozostałych konstytucyjnie zagwarantowanych praw innych osób. Celem uniknięcia kolizji poszczególnych praw i wolności w kwestii sumienia Konstytucja RP dopuszcza uregulowanie ewentualnych ich ograniczeń w drodze ustawy. W związku z powyższym, w obszarze udzielania świadczeń medycznych, dla właściwej ochrony zarówno autonomii pacjenta, jak i sumienia lekarza, kwestie ewentualnego konfliktu tych wolności uregulowano w ustawodawstwie odnoszącym się już nie tylko do samego sumienia, ale konkretnie do sumienia personelu medycznego. Rozwiązaniem tego problemu miało być wprowadzenie do polskiego porządku prawnego tzw. klauzuli sumienia, czyli zagwarantowanej prawem możliwości odmowy wykonania obowiązku nałożonego przez ustawę poprzez

powołanie się na przekonania religijne lub moralne¹. Tym samym, sumienie lekarza stało się już nie tylko kategorią moralną, ale także kategorią prawną, w związku z uznaniem go za jedno z kryteriów oceny legalności postępowania lekarza². Odzwierciedla to art. 4 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (u.z.l.) w brzmieniu: „Lekarz ma obowiązek wykonywać zawód zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi mu metodami i środkami zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należytą starannością”. Ponadto, art. 4 Kodeksu Etyki Lekarskiej, opierającego się na ustawie o izbach lekarskich, a zawierającego zbiór norm o charakterze etycznym, stanowi, że dla wypełniania swoich zadań lekarz powinien zachować swobodę działań zawodowych, „zgodnie ze swoim sumieniem i współczesną wiedzą medyczną”³. Zauważyć należy, iż zapis nie rozstrzyga, czy to sumienie, czy też wiedza medyczna jest w postępowaniu lekarza wartością ważniejszą⁴. Stwierdzić zatem trzeba, iż sumienie nigdy nie powinno usprawiedliwiać działań niezgodnych z wiedzą medyczną, z kolei postępowanie zgodne z ową wiedzą, lecz wbrew sumieniu również nie może być usprawiedliwione. Powyższe przykłady ukazują sumienie jako przesłankę kwalifikacji prawnej zachowania lekarza⁵. Głównym jednak przepisem regulującym kwestie

¹ P. Stanisławski, *Klauzula sumienia*, w: *Prawo wyznaniowe*, red. A. Mezglewski, H. Misztal, P. Stanisławski, Warszawa 2008, s. 104–111.

² L. Kubicki, *Sumienie lekarza jako kategoria prawna*, „Prawo i Medycyna” 1999; 4: 5–12.

³ Kodeks Etyki Lekarskiej z dnia 2 stycznia 2004 r. (tekst jednolity, zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy), [online], [dostępny: http://www.nil.org.pl/_data/assets/pdf_file/0003/4764/Kodeks-Etyki-Lekarskiej.pdf], [dostęp: maj 2012].

⁴ R.D. Kocylowski, *Klauzula sumienia w interpretacji lekarza na podstawie zasad zawartych w Kodeksie Etyki Lekarskiej*, w: *Lege artis Problemy prawa medycznego*, red. J. Haberko, R.D. Kocylowski, B. Pawelczyk, Poznań 2007, s. 113–122.

⁵ L. Kubicki, *Sumienie lekarza jako kategoria prawna*, „Prawo i Medycyna” 1999; 4: 5–12.

sumienia i związane z tym konsekwencje jest art. 39 u.z.l. Do 7 października 2015 r. brzmiał on następująco: „Lekarz może powstrzymać się od wykonania świadczeń zdrowotnych niezgodnych z jego sumieniem, z zastrzeżeniem art. 30 [czyli z wyjątkiem sytuacji, gdy zwłoka w ich udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo dla utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia lub w innych przypadkach niecierpiących zwłoki – przyp. autora], z tym że ma obowiązek wskazać realne możliwości uzyskania tego świadczenia u innego lekarza lub w podmiocie leczniczym oraz uzasadnić i odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej. Lekarz wykonujący swój zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby ma ponadto obowiązek uprzedniego powiadomienia na piśmie przełożonego”. Przepis ten został 11 marca 2014 r. praktycznie w całości zaskarżony do Trybunału Konstytucyjnego przez Naczelną Radę Lekarską. Wnioskowano bowiem o stwierdzenie za niezgodny z zapisami Konstytucji RP przepisu w zakresie, w jakim nakładał na lekarza obowiązek wykonania niezgodnego z jego sumieniem świadczenia zdrowotnego, pomimo że zwłoka w udzieleniu tego świadczenia nie spowodowałaby niebezpieczeństwa utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia, czyli w tzw. innych przypadkach niecierpiących zwłoki oraz w zakresie, w jakim nakładał na lekarza powstrzymującego się od wykonania świadczeń zdrowotnych niezgodnych z jego sumieniem ciężar zagwarantowania uzyskania tych świadczeń u innego lekarza lub w podmiocie leczniczym, co według opinii Naczelnej Rady Lekarskiej czyniło „iluzorycznym prawem do wolności sumienia”⁶. Ponadto, w opinii lekarzy, przepis art. 39 pozostawał niezgodny z Konstytucją RP również w zakresie, w jakim

⁶ Naczelna Rada Lekarska, Wniosek o stwierdzenie niezgodności aktu normatywnego z Konstytucją i ratyfikowaną umową międzynarodową, NRL/ZRP/MK/129-1/411//2014.

zobowiązywał lekarza wykonującego zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby, korzystającego z prawa do odmowy wykonania świadczenia zdrowotnego niezgodnego z sumieniem, do uprzedniego powiadomienia na piśmie przełożonego, a także do uzasadnienia i odnotowania tego faktu w dokumentacji medycznej⁷, ze względu na konstytucyjnie potwierdzony fakt, iż „nikt nie może być zobowiązany przez organy władzy publicznej do ujawniania swojego światopoglądu, przekonań religijnych lub wyznania”⁸.

Świadczenie zdrowotne niezgodne z sumieniem

Analizę przedmiotowego zagadnienia rozpocząć należy od próby możliwie dokładnego określenia definicji świadczenia zdrowotnego. Definicję tę odnaleźć można bowiem w licznych aktach prawnych, często w zbliżonym, aczkolwiek nie identycznym brzmieniu. Przepis art. 2 ust. 1 u.z.l. stanowi, iż „wykonywanie zawodu lekarza polega na udzielaniu przez osobę posiadającą wymagane kwalifikacje, potwierdzone odpowiednimi dokumentami, świadczeń zdrowotnych, w szczególności: badaniu stanu zdrowia, rozpoznawaniu chorób i zapobieganiu im, leczeniu i rehabilitacji chorych, udzielaniu porad lekarskich, a także wydawaniu opinii i orzeczeń lekarskich”. Ustawa podaje więc przykładowy katalog takich świadczeń, jednak wyrażenie „w szczególności” świadczy, iż nie jest to wyczerpujące. Kluczową definicję świadczeń zdrowotnych zawiera ustawa o działalności leczniczej w art. 2 ust. 1 pkt 10, ze względu na jej szczególne znaczenie systemowe. Ustawa ta określa bowiem „zasady funkcjonowania podmiotów leczniczych

⁷ Tamże.

⁸ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. Nr 78, poz. 483).

jako instytucji prowadzących działalność leczniczą polegającą na udzielaniu świadczeń zdrowotnych”⁹. Definiuje ona świadczenia zdrowotne jako „działania służące zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działania medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich wykonywania”. Definicja ta uległa skróceniu w porównaniu z przepisem art. 3 nieobowiązującej już ustawy o zakładach opieki zdrowotnej (Dz.U. z 2007 r., Nr 14, poz. 89 tekst jedn.), która wyszczególniała przykładowy katalog świadczeń zdrowotnych, takich jak badanie i porada lekarska, leczenie, badanie i terapia psychologiczna, rehabilitacja lecznicza, opieka nad kobietą ciężarną i jej płodem, porodem, położeniem oraz nad noworodkiem, opieka nad zdrowym dzieckiem, badanie diagnostyczne, w tym z analityką medyczną, pielęgnacja chorych, pielęgnacja niepełnosprawnych i opieka nad nimi, opieka paliatywno-hospicyjna, orzekanie i opiniowanie o stanie zdrowia, zapobieganie powstawaniu urazów i chorób poprzez działania profilaktyczne oraz szczepienia ochronne, czynności techniczne z zakresu protetyki i ortodoncji, czynności z zakresu zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Odnosząc się zatem do poprzedniego stanu prawnego, świadczenia zdrowotne „można uznać za czynności powiązane z działaniami medycznymi oraz z procesem leczenia i w istocie z nich wynikające”¹⁰. Analizowane pojęcie zawiera także art. 5 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2008 r., Nr 164, poz. 1027 tekst jedn.), w którym pkt 40 stanowi, iż „świadczenie zdrowotne to działanie służące profilaktyce, zachowaniu, ratowaniu, przywracaniu lub poprawie zdrowia oraz inne działanie

⁹ M. Dercz, T. Rek, *Ustawa o działalności leczniczej. Komentarz*, Warszawa 2012, s. 39–42.

¹⁰ Tamże.

medyczne wynikające z procesu leczenia lub przepisów odrębnych regulujących zasady ich udzielania”. Mimo iż obie definicje charakteryzują się dużą zbieżnością, zauważyć należy, iż druga z nich wspomina również o działaniach służących profilaktyce¹¹.

Ta różnorodność definicji „świadczenia zdrowotnego” często prowadzi do różnych sporów interpretacyjnych, związanych ze stosowaniem klauzuli sumienia. W praktyce rodzą się bowiem pytania dotyczące konkretnych działań lekarskich i ich kwalifikacji jako świadczeń medycznych. Bezsporny pozostaje fakt, iż świadczenie takie musi być prawnie dopuszczalne. W przeciwnym razie lekarz ma obowiązek odmówić świadczenia i prawo do klauzuli sumienia nie ma tutaj w ogóle zastosowania. W literaturze pojawiają się różne podziały świadczeń medycznych w kontekście ewentualnego prawa do skorzystania ze sprzeciwu sumienia. Włodzimierz Galewicz proponuje podział na świadczenia zdrowotne obowiązkowe, zarówno dla indywidualnego lekarza (w przypadku nagłego zagrożenia życia lub zdrowia), jak i całego zakładu opieki zdrowotnej (pozostałe świadczenia) oraz świadczenia tylko dozwolone, w odniesieniu do których stosowanie klauzuli sumienia nie jest w zasadzie potrzebne, gdyż można odmówić ich udzielenia na innej podstawie. Jak jednak sam wnioskuje, podając za przykład aborcję, często może pojawić się pytanie, jaki charakter ma dane świadczenie¹². Jeżeli bowiem przyjąć koncepcję Małgorzaty Gałązki i Krzysztofa Wiaka, którzy twierdzą, iż „w przypadku zaistnienia wskazań przewidzianych w art. 4a ustawy z 1993 r. przerwanie ciąży jest legalne i nie powoduje negatywnych konsekwencji prawnych, ale kobieta nie może skutecznie wymusić na lekarzu przeprowadzenia

¹¹ Tamże.

¹² W. Galewicz, *Jak rozumieć medyczną klauzulę sumienia?*, „Diametros” 2012; 34: 136–153.

tej interwencji”¹³, należałoby wnioskować, że aborcja jest w polskim systemie prawnym świadczeniem jedynie dozwolonym i lekarz nie ma obowiązku jej wykonywać, nie tylko z powodów ideologicznych. Taki podział świadczeń może więc prowadzić do licznych sporów interpretacyjnych.

Inny podział świadczeń zdrowotnych proponuje Jakub Pawlikowski, który rozróżnia je na medyczne i niemedyczne, zaliczając do tych ostatnich kontrolę poczęć, większość przypadków aborcji czy zapłodnienie *in vitro* oraz uznając je za wybory światopoglądowe dotyczące stylu życia, a nie działania mające na celu jego ochronę. W związku z powyższym, lekarz powinien mieć prawo do odmowy wykonania takich świadczeń¹⁴.

Liczne kontrowersje w literaturze budzi również kwestia kwalifikacji niektórych świadczeń jako świadczeń zdrowotnych. Ma to miejsce chociażby w przypadku badań prenatalnych w kontekście prawa pacjentki do informacji o stanie jej zdrowia i wiążącym się z nim stanie zdrowia płodu (art. 9 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2012 r., Nr 159 tekst jedn.) oraz art. 2 ust. 2a ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz.U. z 1993 r., Nr 17, poz. 78). Mimo licznych głosów w literaturze, przemawiających za wykluczeniem z zakresu klauzuli sumienia skierowania na przedmiotowe badania¹⁵,

¹³ M. Gałązka, K. Wiak, *Glosa do wyroku Europejskiego Trybunału Praw Człowieka z 20 marca 2007 r. w sprawie Alicji Tysiąc przeciwko Polsce (nr skargi 5410/03)*, „Przegląd Sejmowy” 2007; 3 (80): 211.

¹⁴ J. Pawlikowski, *Klauzula sumienia – ochrona czy ograniczenie wolności sumienia lekarza? Głos w obronie wolności sumienia lekarzy*, [online], [dostępny: http://www.ptb.org.pl/pdf/pawlikowski_klauzula_1.pdf], [dostęp: 4–7.07.2013].

¹⁵ K. Więckiewicz, *Czy w Polsce istnieje prawo kobiety do badań prenatalnych?*, „Prawo i Medycyna” 2011; 4: 103; K. Szutowaska, *Odpowiedzialność za szkodę z tytułu wrogful conception i wrogful birth w świetle funkcji odpowiedzialności odszkodowawczej w polskim prawie cywilnym – część II*, „Transformacje Prawa Prywatnego” 2008; 2: 98; E. Zielińska, *Klauzula sumienia*, „Prawo i Medycyna” 2003; 1: 22–31.

Sąd Najwyższy w wyroku z dnia 12 czerwca 2008 r. stwierdził, że „jeżeli lekarz z jakichkolwiek przyczyn, także światopoglądowych, nie chce wydać skierowania na takie badania, gdy pacjentka ma do nich prawo, powinien postąpić zgodnie z art. 39 ustawy o zawodzie lekarza, tj. wskazać realne możliwości uzyskania takiego skierowania od innego lekarza lub w innym zakładzie opieki zdrowotnej oraz uzasadnić i odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej”¹⁶. Mimo iż dla obrońców klauzuli sumienia kontrowersyjna pozostaje konieczność wskazania w tej sytuacji innego lekarza, to jednoznaczny wydaje się być tutaj fakt zaliczenia badań prenatalnych do katalogu świadczeń zdrowotnych, których lekarz może odmówić ze względu na sprzeciw sumienia. Podobnie sytuacja przedstawia się w przypadku przepisywania przez lekarza ginekologa recept na środki antykoncepcyjne. Uprawnienie pacjentki do otrzymania takiej recepty znajdujemy w ustawie o planowaniu rodziny w art. 2 ust. 2, stanowiącym, iż „organy administracji rządowej oraz samorządu terytorialnego, w zakresie swoich kompetencji określonych w przepisach szczególnych, są zobowiązane zapewnić obywatelom swobodny dostęp do metod i środków służących dla świadomej prokreacji. Lekarz może oczywiście odmówić wydania takiej recepty, także ze względu na przeciwwskazania medyczne, jednak jeżeli stosowanie sztucznej antykoncepcji nie daje się pogodzić z jego przekonaniami moralnymi, może on powołać się na art. 39 u.z.l., gdyż wystawienie recepty niewątpliwie należy do zakresu świadczeń zdrowotnych w rozumieniu przedmiotowego przepisu”¹⁷.

Przedmiotem orzecznictwa Trybunału Konstytucyjnego stała się również kwestia wydawania skierowań na zabieg

¹⁶ M. Nesterowicz, *Glosa do wyroku SN z dnia 12 czerwca 2008 r., III CSK 16/08*, „Przebieg Sądowy” 2009; 4: 116–119.

¹⁷ E. Zielińska, *Klauzula sumienia*, „Prawo i Medycyna” 2003; 1: 22–31.

przerywania ciąży. Stwierdził on, iż w obecnym stanie prawnym znaleźć można normy pozwalające lekarzowi na odmowę wydania takiego zaświadczenia, wskazując na przepisy Konstytucji dekretujące wolność sumienia, która nie oznacza jedynie prawa do posiadania określonego światopoglądu, lecz także prawo do postępowania zgodnie z sumieniem oraz wolność od przymusu postępowania wbrew niemu¹⁸. Wydawanie skierowań i orzeczeń również wchodzi więc w zakres świadczeń zdrowotnych art. 39 u.z.l.

Drugą, obok zakresu definicyjnego, kwestią dotyczącą odmowy świadczeń zdrowotnych na podstawie art. 39 u.z.l. jest ich niezgodność z sumieniem lekarza. Pawlikowski proponuje podział przesłanek, które mogą skłonić lekarza do odmowy świadczeń zdrowotnych, na medyczne, etyczne i religijne. Pierwsze, mimo iż czasami dotyczą sfer związanych z sumieniem, jak np. w przypadku odmowy zastosowania uporczywej terapii czy homeopatii jako leczenia o niskiej skuteczności, nie będą wchodziły w zakres art. 39 u.z.l. ze względu na możliwość uzasadnienia odmowy przyczynami medycznymi. Zastosowanie będzie miał tu natomiast art. 38 u.z.l., który pozwala lekarzowi nie podjąć lub odstąpić od leczenia pacjenta, o ile nie zachodzi przypadek nagłego zagrożenia życia lub zdrowia. Druga grupa przesłanek, związana z etyką lekarską, może dotyczyć odmowy ze względu na ogólne wartości chronione przez lekarza, takie jak życie i zdrowie, co usprawiedliwiałoby odmowę dokonania zabiegu aborcji czy eutanazji. Ostatnia grupa to pobudki religijne, związane z nauczaniem Kościoła lub określonego związku wyznaniowego, do którego lekarz przynależy. W odróżnieniu od pierwszej, dwie ostatnie kategorie przesłanek odmowy wykonania świadczenia możemy rozpatrywać na gruncie

¹⁸ L. Bosek, *Klauzula sumienia. Prawo wobec medycyny i biotechnologii. Zbiór orzeczeń z komentarzami*, red. M. Safjan, Warszawa 2011, s. 21–25.

art. 39 u.z.l.¹⁹. Tak jak możliwość odmowy wykonania świadczenia lekarskiego ze względów etycznych, takich jak ochrona życia poczętego lub troska o nie aż do naturalnej śmierci, jest względnie akceptowana nawet przez środowiska sceptyczne wobec klauzuli sumienia, to kontrowersje budzi zawsze zaniechanie działań medycznych z przyczyn religijnych. Koronnym przykładem wydaje się być postawa lekarzy – Świadków Jehowy, odmawiających zabiegu przetoczenia krwi, oczywiście z pominięciem sytuacji nagłego zagrożenia życia, lub podania leków krwiopochodnych. W przypadku lekarza trudno wyobrazić sobie jednak taki przykład w praktyce, gdyż członek tej grupy wyznaniowej sam raczej nie wybierze specjalizacji w zakresie transfuzjologii, by następnie codziennie odmawiać wykonania tego zabiegu²⁰. W tym miejscu należy zaznaczyć, iż stosowanie analogicznego argumentu w stosunku do lekarza ginekologa – katolika, któremu w kontekście stosowania klauzuli sumienia często sugeruje się zmianę specjalizacji, nie jest do końca uzasadnione. Celem tej specjalizacji jest bowiem opieka nad kobietą ciężarną i ochrona życia jej dziecka, a legalna aborcja to jedynie obwarowany licznymi warunkami wyjątek od reguły, ściśle ograniczony przepisami prawnymi, w tym Kodeksem karnym. Sumienie nie zostało zdefiniowane przez ustawodawcę w żadnym akcie prawnym, jednak treść art. 39 u.z.l. niewątpliwie mieści się w zakresie konstytucyjnej wolności sumienia. Ponieważ więc wolność sumienia chroni obszar również religijnych przekonań jednostki²¹, należy stwierdzić, iż zarówno pobudki etyczne, jak

¹⁹ J. Pawlikowski, *Klauzula sumienia – ochrona czy ograniczenie wolności sumienia lekarza? Głos w obronie wolności sumienia lekarzy*, [online], [dostępny: http://www.ptb.org.pl/pdf/pawlikowski_klauzula_1.pdf], [dostęp: 4–7.07.2013].

²⁰ Tamże.

²¹ A. Pyrzyńska, *Kilka uwag na temat nadużycia klauzuli sumienia (art. 39 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry)*, w: *Lege artis. Problemy prawa medycznego*, red. J. Haberko, R.D. Kocyłowski, B. Pawelczyk, Poznań 2007, s. 15–18.

i religijne, jeżeli nie następuje sytuacja nagłego zagrożenia życia, mogą być przyczyną odmowy wykonania świadczenia na gruncie analizowanych przepisów.

Częstym błędem interpretacyjnym jest również odnośzenie klauzuli sumienia do wszelkich aspektów etycznych, z którymi mógłby zostać skonfrontowany lekarz. Przykładem może być sytuacja, gdy do szpitala przywieziony zostaje ranny kierowca, który w stanie nietrzeźwości spowodował poważny wypadek drogowy, bądź więzień skazany za morderstwo. Mimo iż lekarz niewątpliwie potępiałby nieetyczne postępowanie tych osób, nie mógłby powołać się na instytucję klauzuli sumienia. Moralny sprzeciw nie ma odnosić się bowiem do cech lub zachowań pacjenta, lecz zawsze do konkretnego świadczenia medycznego²².

Nadmienienia wymaga również fakt, iż art. 39 u.z.l. odnosi się do lekarzy wszystkich specjalności. Oznacza to, iż na klauzulę sumienia może powołać się każdy podlegający prawu polskiemu lekarz, niezależnie od wykonywanej specjalizacji, wyznawanej religii czy światopoglądu, a także formy zatrudnienia. Prawo do sprzeciwu sumienia obejmuje bowiem zarówno osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy, w ramach służby, a także prowadzące indywidualną praktykę lekarską.

Klauzulę sumienia zawartą w art. 39 u.z.l. rozpatrywać należy w aspekcie negatywnym ze względu na fakt „powstrzymania się” bądź „odmowy” wykonania świadczenia sprzecznego z sumieniem. Leszek Kubicki zwraca jednak uwagę na możliwość występowania klauzuli sumienia również w aspekcie pozytywnym, gdy lekarz czuje etyczną powinność wykonania świadczenia dla dobra chorego, lecz bez jego zgody lub nawet wbrew jego woli²³.

²² Tamże.

²³ L. Kubicki, *Sumienie lekarza jako kategoria prawna*, „Prawo i Medycyna” 1999; 4: 5–12.

Takie jednak zachowanie lekarza zawsze ograniczone będzie nie tylko przez oczywisty zakaz naruszenia nietykalności osobistej pacjenta, lecz również przez przepisy ustawy o zawodzie lekarza, uzależniające legalność czynności medycznej od zgody pacjenta czy chociażby Kodeksu karnego, kategorycznie zabraniającego wykonania zabiegu leczniczego wbrew woli chorego. Prawo przewiduje oczywiście przypadki nagłych sytuacji niebezpieczeństwa utraty życia lub zdrowia, gdy jednocześnie pacjent niezdolny jest do wyrażenia świadomej zgody (małoletni, ubezwłasnowolniony, nieprzytomny, pacjent w trakcie zabiegu operacyjnego), a lekarz musi niezwłocznie podjąć działanie. Kubicki zauważa, iż stwarza to niebezpieczeństwo nadużyć ze strony lekarza, który może w takiej sytuacji postąpić według zbyt subiektywnie odczuwanej powinności etycznej, czyli sumienia²⁴. Wydaje się jednak, iż w tego rodzaju sytuacjach lekarz będzie kierował się pobudkami etycznymi nieróżniącymi się dalece od tych, według których postępowałby, gdyby nie zachodziła sytuacja niecierpiąca zwłoki. Ponadto, pole do nadużyć minimalizuje fakt, iż w takich sytuacjach lekarz powinien zasięgnąć opinii drugiego lekarza, w miarę możliwości tej samej specjalności (art. 34 ust. 7 i art. 35 ust. 1 u.z.l.). Wszelkie działania w stosunku do pacjenta podejmowane bez jego zgody, jedynie na podstawie własnego sumienia, nie będą więc odnoszone do art. 39 u.z.l., ten wszak stanowi o „powstrzymaniu się” od konkretnego działania, natomiast rozpatrywane one będą w granicach ewentualnego nadużycia przepisów zezwalających na działanie lekarza bez zgody pacjenta.

²⁴ Tamże.

Udokumentowanie, uzasadnienie oraz powiadomienie przełożonego

„Lekarz może powstrzymać się od wykonania świadczeń zdrowotnych niezgodnych z jego sumieniem (...), z tym że ma obowiązek (...) uzasadnić i odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej. Lekarz wykonujący swój zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby ma ponadto obowiązek uprzedniego powiadomienia na piśmie przełożonego” (art. 39 u.z.l.). Z jednej strony konieczność odnotowania odmowy wykonania świadczenia zdrowotnego nie powinna budzić większych wątpliwości. Powszechny obowiązek prowadzenia indywidualnej dokumentacji medycznej pacjenta, ustanowiony w art. 41 ust. 1 u.z.l., jest bowiem dla lekarza zawsze pomocny w dochodzeniu swoich praw i racji, choćby w postępowaniu sądowym. Z drugiej jednak strony ustawa nie do końca precyzuje, czego tak naprawdę ów wymóg udokumentowania powinien dotyczyć. Elżbieta Zielińska uważa, iż chodzić mogło tutaj o obowiązek odnotowania faktu wskazania innego lekarza lub podmiotu leczniczego bądź też zaznaczenia, iż nie miała miejsca sytuacja niecierpiąca zwłoki, w obliczu której, na mocy obowiązującego jeszcze do niedawna prawa, lekarz musiał wykonać świadczenie. Przede wszystkim jednak twierdzi ona, że lekarz powinien zapisać w dokumentacji sam fakt skorzystania z klauzuli sumienia. Nie powinno się jednak wymagać od lekarza, by podał motywy przemawiające za sprzecznością danego świadczenia z sumieniem, gdyż są one subiektywne i nie podlegają ocenie²⁵. Pawlikowski uważa z kolei, iż konieczność uzasadnienia swojego sprzeciwu daje pierwszeństwo

²⁵ E. Zielińska, *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Komentarz*, red. E. Barcikowska-Szydło, M. Kapko, K. Majcher, W. Preiss, K. Sakowski, Warszawa 2008, s. 555–561; R. Kubiak, *Prawo medyczne*, Warszawa 2010, s. 225–226.

nakazom prawa, pozostawiając wolność sumienia na drugim miejscu. W sytuacji odmowy dokonania zabiegu aborcji lekarz niekoniecznie musi bowiem kierować się w swojej pracy przekonaniami religijnymi, może nie chcieć go więc wykonać np. ze względu na poszanowanie ludzkiego życia, zgodnie z długowieczną tradycją lekarską. Obowiązek uzasadniania postawy wynikającej z fundamentalnych zasad etyki zawodowej podaje zatem w wątpliwość nie tylko jej status prawny, ale także moralny²⁶. Obok konieczności odnotowania i uzasadnienia skorzystania z klauzuli sumienia, nie mniejszym problemem wydaje się obowiązek uprzedzenia o tym fakcie przełożonego. Wymóg ten, zawarty w art. 39 u.z.l., dotyczy oczywiście jedynie lekarzy wykonujących swój zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby. Rafał Kubiak zauważa jednak, iż przepis nie jest na tyle precyzyjny, by jednoznacznie określić, czy lekarz taki powinien dopełnić obowiązku powiadomienia przełożonego już przy podejmowaniu zatrudnienia, czy jedynie każdorazowo w odniesieniu do konkretnej sytuacji. W literaturze wskazuje się na konieczność przyjęcia pierwszego rozwiązania, celem ułatwienia kierownictwu podmiotu leczniczego przeprowadzania polityki zatrudnienia tak, aby wykonanie danego świadczenia było dostatecznie zabezpieczone. Ponadto, uważa on, iż co prawda ustawa nie uwarunkowuje prawa odmowy wykonania świadczenia od zgody przełożonego, jednak wydaje się, że może on dokonać pewnej weryfikacji dopuszczalności skorzystania z klauzuli sumienia, np. ustalić, czy nie zachodzi sytuacja niecierpiąca zwłoki²⁷. Pogląd ten uzupełnia Kubicki, twierdząc, iż poprzez powiadomienie przełożonego lekarz prowadzący przenosi niejako dylemat swojego sumienia na ordynatora, który

²⁶ J. Pawlikowski, *Prawo do wyrażania sprzeciwu sumienia przez personel medyczny – problemy etyczno-prawne*, „Prawo i Medycyna” 2009; 11: 29–42.

²⁷ R. Kubiak, *Prawo medyczne*, Warszawa 2010, s. 225–226.

od tego momentu podejmuje decyzję o dalszym udzielaniu świadczenia²⁸. Zielińska uważa również, że lekarz w miarę dokładnie określić powinien rodzaje świadczeń zdrowotnych niezgodnych z jego sumieniem, co nie wykluczałoby oczywiście skorzystania z klauzuli sumienia w innych, niż wskazane w zawiadomieniu, przypadkach²⁹. Zdaniem Pawlikowskiego, zasada poinformowania przełożonego nie bierze pod uwagę stopnia skomplikowania konkretnych sytuacji klinicznych. Lekarz może bowiem dopuszczać aborcję ze względów eugenicznych, jednak być jej przeciwnikiem w przypadku ciąży pochodzącej z przestępstwa, gdy urodzić ma się zupełnie zdrowe dziecko. Podobnie lekarz-katolik, całkowicie odrzucający zabieg aborcji, może wziąć udział w procedurze ratowania życia matki, gdy jest świadomy, iż niechcianą konsekwencją interwencji może być śmierć płodu³⁰. Nad generalnym i indywidualnym charakterem obowiązku powiadamiania przełożonego zastanawia się również Andrzej Zoll, który wskazuje, iż użycie w pierwszym zdaniu art. 39 u.z.l. liczby mnogiej (powstrzymanie się od wykonania świadczeń zdrowotnych) wskazuje na generalny charakter oświadczenia lekarza. Obowiązek wskazania realnych możliwości uzyskania tego świadczenia (liczba pojedyncza) wskazuje, że przepis dotyczy „postępowania lekarza odnośnie do konkretnego pacjenta”³¹. Uważa on, że ustawodawca nie wykazuje się w tym przypadku konsekwencją i przepis ten powinien ulec zmianie³². Praktyka pokazuje jednak, iż lekarze rzadko kiedy odnotowują fakt

²⁸ L. Kubicki, *Sumienie lekarza jako kategoria prawna*, „Prawo i Medycyna” 1999; 4: 5–12.

²⁹ E. Zielińska, *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Komentarz*, s. 555–561.

³⁰ J. Pawlikowski, *Prawo do wyrażania sprzeciwu sumienia przez personel medyczny – problemy etyczno-prawne*, „Prawo i Medycyna” 2009; 11: 29–42.

³¹ A. Zoll, *Niektóre etyczne i prawne dylematy związane z zaniechaniem świadczeń medycznych*, „Medycyna Praktyczna” 2008; 09: 165–169.

³² Tamże.

skorzystania z klauzuli sumienia oraz nie informują o tym swoich przełożonych. W sytuacji ewentualnego pociągnięcia lekarza do odpowiedzialności, sądom trudno jest więc wprost określić fakt nadużycia klauzuli sumienia, w związku z czym lekarzowi stawia się często zarzut zastępczy, np. naruszenia prawa pacjentki do informacji o jej stanie zdrowia oraz o stanie płodu³³. Brak jest bowiem jakiegokolwiek dowodu (dokumentacja medyczna, zeznanie świadka – przełożonego), że skorzystanie z klauzuli sumienia miało miejsce.

W orzeczeniu z dnia 7 października 2015 r., wydanym po rozpatrzeniu wniosku Naczelnej Rady Lekarskiej, Trybunał Konstytucyjny stwierdził, iż przepis art. 39 w zakresie, w jakim zobowiązuje lekarza wykonującego zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby, korzystającego z prawa do odmowy wykonania świadczenia zdrowotnego niezgodnego z jego sumieniem do uprzedniego powiadomienia na piśmie przełożonego, jest zgodny z przepisami Konstytucji RP. „Zdaniem TK, oświadczenie lekarza powinno mieć charakter generalny i uprzedni oraz zawierać stwierdzenie, że lekarz określonych świadczeń zdrowotnych w ogóle wykonywać nie będzie. Cel ustawodawcy, jakim jest zapewnienie dostępności świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych, nie może być zrealizowany bez nałożenia na lekarzy-pracowników obowiązku powiadamiania przełożonego. Powiadomienie przełożonego o tym, że zatrudniany lekarz określonych świadczeń nie będzie wykonywał, nie narusza istoty wolności sumienia, ponieważ jest aktem jawnym. Przesuwa ono w czasie ujawnienie zasad

³³ M. Nesterowicz, N. Karczevska, *Problem stosowania klauzuli sumienia przez lekarzy w świetle orzecznictwa*, [online], [dostępny: http://www.ptb.org.pl/pdf/nesterowicz_karczevska_klauzula_3.pdf], [dostęp: 1-3.07.2013].

moralnych, którymi kieruje się lekarz, ale nie zmienia charakteru tego aktu”³⁴.

Ponadto Trybunał stwierdził, iż w zakresie, w jakim przepis art. 39 zobowiązuje lekarza korzystającego z prawa do odmowy wykonania świadczenia zdrowotnego niezgodnego z jego sumieniem do uzasadnienia i odnotowania tego faktu w dokumentacji medycznej, również nie narusza postanowień Konstytucji RP. „W ocenie Trybunału, nie jest możliwe jednoczesne skorzystanie z klauzuli sumienia i zachowanie w tajemnicy faktu, że lekarz z niej korzysta. Nie sposób wyobrazić sobie zachowania tajemnicy w przypadku, gdy lekarz znalazł się w sytuacji konfliktu sumienia i odmówił świadczenia, powołując się na art. 39 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Obowiązek odnotowania tego faktu w dokumentacji medycznej ma charakter czysto techniczny, sprawozdawczy, ale przede wszystkim – wtórny wobec zmanifestowanej na zewnątrz postawy lekarza zachowującego wierność sumieniu”. Trybunał zauważył, że choć kwestionowany przepis nie określa wprost, co powinno zawierać wymagane „uzasadnienie” przyczyn odmowy wykonania świadczenia, to jednak uzasadnienie to powinno mieć charakter medyczny, a nie służyć wyjaśnieniu światopoglądu lekarza czy też wskazaniu zasady moralnej leżącej u podstaw jego zachowania”³⁵.

Wskazanie innego lekarza lub podmiotu leczniczego

Kolejnym wymogiem stawianym lekarzowi w sytuacji odmowy udzielenia świadczenia lekarskiego niezgodnego

³⁴ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 7 października 2015 w sprawie prawa do odmowy wykonania świadczenia zdrowotnego niezgodnego z sumieniem (OTK ZU 9A/2015, poz. 143).

³⁵ Tamże.

z sumieniem był obowiązek wskazania realnych możliwości uzyskania tego świadczenia u innego lekarza lub w innym podmiocie leczniczym. Zastrzeżenie to korespondowało z art. 6 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, przyznającym pacjentowi prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej. Rozwiązanie to nie było jednak do końca precyzyjne i podlegało częstej krytyce ze względu na ewentualne ograniczanie wolności osobistej i zawodowej lekarza³⁶.

Według Kubiaka, realność możliwości uzyskania świadczenia oznacza bowiem, iż lekarz odmawiający jego wykonania musiałby znać światopogląd innych lekarzy i wiedzieć, kto i w jakim miejscu taki zabieg realnie wykona³⁷. Nakładanie więc na lekarza dodatkowego obowiązku zdobywania wiedzy na temat przekonań innych lekarzy wydaje się być faktycznym nadużyciem. Jednak problem z powyższym zapisem istnieje jeszcze na innym podłożu. Jak utrzymuje Pawlikowski, obowiązek wskazania realnej możliwości uzyskania świadczenia zmusza lekarza powołującego się na sumienie do pośredniego udziału w czynności, której moralnie nie akceptuje i naraża go na popełnienie tzw. grzechu cudzego³⁸. Podobnie Piotr Stanisław komentując tę regulację, uważa, iż „obciążenie lekarza takim obowiązkiem nie wydaje się właściwe, ponieważ uznając jego prawo do powstrzymania się do udzielenia świadczenia zdrowotnego sprzecznego z jego sumieniem, nie powinno się go jednocześnie obligować do pośredniego udziału w dokonaniu takiego zabiegu przez innego lekarza”³⁹. Z kolei Edmund Pellegrino zaznacza, że poszanowanie autonomii pacjenta wcale nie wymaga

³⁶ L. Bosek, *Klauzula sumienia, Prawo wobec medycyny i biotechnologii, Zbiór orzeczeń z komentarzami*, red. M. Safjan, Warszawa 2011, s. 21–25.

³⁷ R. Kubiak, *Prawo medyczne*, Warszawa 2010, s. 225–226.

³⁸ J. Pawlikowski, *Prawo do wyrażania sprzeciwu sumienia przez personel medyczny – problemy etyczno-prawne*, „Prawo i Medycyna” 2009; 11: 29–42.

³⁹ P. Stanisław, *Klauzula sumienia*, w: *Prawo wyznaniowe*, s. 104–111.

od lekarza, by ten wskazywał możliwość uzyskania świadczenia u innej osoby. Lekarz przekonany o niewłaściwości danego zabiegu powinien, w ramach prowadzenia świadomego i szczerego dialogu z pacjentem, zakomunikować mu swoje obiekcyjne i obawy związane z danym świadczeniem⁴⁰. „Nie do przyjęcia jest żądanie sekularystycznej aksjologii, by doprowadzać pacjenta do innego lekarza, który zrealizuje (...) niemoralne życzenie”⁴¹.

W odniesieniu do wniosku Naczelnej Rady Lekarskiej, Trybunał Konstytucyjny orzekł, iż przepis art. 39 w zakresie, w jakim nakłada na lekarza powstrzymującego się od wykonania świadczenia zdrowotnego niezgodnego z jego sumieniem obowiązek wskazania realnych możliwości uzyskania takiego świadczenia u innego lekarza lub w innym podmiocie leczniczym, jest niezgodny z Konstytucją RP, gdyż stanowi ograniczenie wolności sumienia. „Konstytucyjna gwarancja tej wolności (...) chroni bowiem jednostkę nie tylko przed przymusem podjęcia bezpośredniego zamachu na chronione dobro, lecz także przed takim postępowaniem niezgodnym z sumieniem jednostki, które pośrednio prowadzi do nieakceptowalnego etycznie skutku, w szczególności przed przymusem współdziałania w osiąganiu celu niegodziwego”. Postępowanie przed Trybunałem wykazało, że regulacja ta jest przykładem nieskuteczności ustawodawcy w kształtowaniu systemu informacji o świadczeniach zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych. Trybunał Konstytucyjny stwierdził, że unormowanie, zgodnie z którym to lekarz jest osobiście zobowiązany do udzielenia pacjentowi informacji o realnych możliwościach uzyskania świadczenia medycznego, jest narzędziem nieprzydatnym

⁴⁰ E.D. Pellegrino, *Commentary: Value Neutrality, Moral Integrity and Physician*, “Journal of Law, Medicine & Ethics” 2000; 28: 78–80

⁴¹ T. Biesaga, *Klauzula sumienia w etyce medycznej*, „Medycyna Praktyczna” 2008; 12: 132–136.

do osiągnięcia celu założonego przez ustawodawcę – zapewnienia pacjentowi jak najszybszego uzyskania świadczenia. Oceniana regulacja nie jest też konieczna dla zagwarantowania pacjentom dostępu do informacji publicznej oraz zachowania porządku publicznego w demokratycznym państwie prawnym. Ustawodawca mógł i powinien zastosować inne, bardziej efektywne, sposoby informowania pacjenta o realnej możliwości uzyskania świadczenia zdrowotnego⁴².

Sytuacje nagłe

Obok przesłanek pozytywnych skorzystania z klauzuli sumienia, istnieją także okoliczności, wykluczające możliwość powołania się na tę instytucję. Z treści art. 39 u.z.l. wynika bowiem, iż lekarz nie może odmówić wykonania świadczenia, nawet jeśli byłoby ono niezgodne z jego sumieniem, jeżeli zachodzi sytuacja określona w art. 30 u.z.l., tj. gdy zwłoka w udzieleniu pomocy lekarskiej „mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia, oraz [do czasu wydania orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego – przyp. autora] w innych przypadkach niecierpiących zwłoki”.

Wprowadzając do porządku prawnego klauzulę sumienia, ustawodawca zastrzegł więc, zgodnie z interesem pacjenta, iż klauzula ta nie może zostać zastosowana m.in. w sytuacji zagrożenia jego życia. Gdyby bowiem zwłoka w udzieleniu świadczenia zdrowotnego, spowodowana tym, że lekarz nie podejmuje się wykonania świadczenia, choćby nawet odsyłając pacjenta do innego podmiotu, mogła w jakikolwiek sposób doprowadzić do śmierci chorego,

⁴² Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 7 października 2015 w sprawie prawa do odmowy wykonania świadczenia zdrowotnego niezgodnego z sumieniem (OTK ZU 9A/2015, poz. 143).

lekarz nie może stawiać na pierwszym miejscu swojej wolności sumienia. Oznacza to, iż życie przyjmowane jest tu za wartość najwyższą i każdy zamach na tę wartość będzie niezgodny z prawem. Taka interpretacja wydaje się być jasna także dla zwolenników klauzuli sumienia. Biorąc za przykład zabieg aborcji, nawet rygorystyczne w tej sprawie stanowisko Kościoła katolickiego, całkowicie sprzeciwiającego się jej w jakimkolwiek przypadku, niezależnie od tego, czy stanowi „cel sam w sobie, czy też jest tylko środkiem do celu”⁴³, dopuszcza w niektórych uzasadnionych przypadkach tzw. aborcję pośrednią jako niechciany skutek ratowania życia matki. Oznacza to więc, że w sytuacji zagrożenia życia ciężarnej kobiety moralnie przyzwala się na zastosowanie terapii ratowania jej życia, nawet jeżeli mogłaby ona doprowadzić do śmierci płodu. Zastosowanie znajduje tutaj tzw. zasada podwójnego skutku, gdy śmierć dziecka, będąca następstwem działania medycznego, nie jest działaniem bezpośrednio zamierzonym, lecz staje się drugim, niechcianym skutkiem leczenia⁴⁴. W związku z powyższym, lekarz oraz matka są zwolnieni od odpowiedzialności moralnej⁴⁵. Jednak różnorodność przypadków zagrożenia życia ciężarnej kobiety, zwłaszcza w sytuacji, gdy nie można jednoznacznie rozstrzygnąć, czy ratować życie pacjentki, czy jej nienarodzonego dziecka, powoduje, że działanie lekarza zawsze

⁴³ Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae” o wartości i nienaruszalności życia ludzkiego*, [online], [dostępny: http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_pl.html], [dostęp: lipiec 2013].

⁴⁴ P. Foot, *The Problem of Abortion and the Doctrine of the Double Effect*, “Oxford Review” 1967; 5: 5–15; B. Łoziński, *Ratowanie to nie aborcja*, “Gość Niedzielny” 2011; 11, [online], [dostępny: <http://gosc.pl/doc/828927.Ratowanie-to-nie-aborcja>], [dostęp: lipiec 2013].

⁴⁵ A.J. Katolo, *Status i moralne prawa nienarodzonego we włoskiej literaturze teologiczno-bioetycznej po Soborze Watykańskim II*, Katolicki Uniwersytet Lubelski – Lublin 1999, [online], [dostępny: <http://mateusz.pl/mz/ak-smpn/index.htm>], [dostęp: lipiec 2013].

będzie uzależnione od konkretnej sytuacji i indywidualnego przypadku.

Brak możliwości powołania się na klauzulę w sytuacji niebezpieczeństwa uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia, bez elementu zagrożenia życia, również wywołuje pewne zastrzeżenia. Lekarz sprzeciwiający się zabiegom usuwania ciąży może bowiem stanąć w obliczu dylematu, którą z wartości – zdrowie matki czy życie dziecka, wybrać. Zgodnie z poglądami obrońców życia, nie mamy tu bowiem już do czynienia z równorzędnym wyborem jednakowych wartości życie – życie, ale z wyborem, w którym jedna wartość może być rozpatrywana jako podrzędna. Pytaniem pozostaje tylko, czy ważniejszym dobrem jest życie nienarodzonego dziecka, czy może jest to zdrowie matki, która nie będzie w stanie wychować dziecka z racji doznania ciężkiego uszczerbku na zdrowiu. W zależności więc od światopoglądu, ale także opierając się na wynikach badań naukowych konkretyzujących początek życia człowieka, u lekarza może pojawić się sprzeciw sumienia, co wybrać w danej sytuacji.

Najwięcej kontrowersji budziło jednak nieprecyzyjne do końca pojęcie „innych przypadków niecierpiących zwłoki”, ze względu na możliwość szerokiej interpretacji tego wyrażenia. Galewicz twierdzi, iż możemy rozumieć je jako „inną poważną przeszkodę – mniej więcej tak samo poważną, jak utrata życia, ciężkie uszkodzenie ciała lub rozstrój zdrowia”⁴⁶. Jan Kulesza z kolei interpretuje ustawowy zapis jako sytuacje, w których pomoc lekarza jest niezwłocznie potrzebna, niezależnie od grożących następstw⁴⁷. Teresa Dukiet-Nagórska natomiast uważa, iż chodzi tutaj o sytuacje, w których brak pomocy lekarskiej spowoduje co prawda

⁴⁶ W. Galewicz, *Jak rozumieć medyczną klauzulę sumienia?*, „Diametros” 2012; 34: 136–153.

⁴⁷ J. Kulesza, *Lekarski obowiązek udzielenia pomocy na tle obowiązku ogólnoludzkiego*, „Prawo i Medycyna” 2006; 22: 104.

niebezpieczeństwo wystąpienia negatywnych konsekwencji dla zdrowia, jak na przykład utrudnienie procesu diagnostycznego, jednak nie na tyle poważnych, by mówić o ciężkim uszkodzeniu ciała lub ciężkim rozstroju zdrowia⁴⁸. Pawlikowski wyraża z kolei obawę, iż zbyt szeroka interpretacja przedmiotowego terminu może prowadzić do ograniczenia sumienia lekarza. Zwraca on bowiem uwagę, iż jeżeli chodziłoby o zwłokę powodującą upływ przewidzianego w ustawie terminu, dopuszczającego możliwość wykonania zabiegu aborcji lub zwłokę związaną z poczuciem dyskomfortu przez pacjenta, ze względu na opóźnienie udzielenia świadczenia o kilka dni, to przedłożenie powyższych sytuacji nad wolność sumienia lekarza mogłoby okazać się nadużyciem⁴⁹. Do takich przypadków zaliczyć możemy niewątpliwie ograniczoną czasowo konieczność skorzystania z antykoncepcji awaryjnej bądź też możliwość usunięcia jedynie do dwunastego tygodnia ciąży niezagrażającej życiu kobiety, powstałej w wyniku przestępstwa. Zielińska twierdzi, iż nawet „pilny wyjazd pacjenta, upływ terminu ubezpieczenia zdrowotnego, konieczność przedłużenia recepty mogą być uznane za przypadek niecierpiący zwłoki w rozumieniu art. 30 u.z.l., o ile zaniechanie udzielenia przez lekarza pomocy w takiej sytuacji może stwarzać niebezpieczeństwo dla zdrowia pacjenta”⁵⁰. Zoll komentuje to zastrzeżenie jako niezgodne z art. 18 ust. 2 Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych, który stanowi o zakazie poddawania kogokolwiek przymusowi stanowiącemu zamach na jego wolność posiadania lub przyjmowania swobodnie wybranego wyznania lub przekonań. Twierdzi on więc, że ponad wolność sumienia lekarza

⁴⁸ T. Dukiet-Nagórska, *O potrzebie nowelizacji prawa medycznego*, „Prawo i Medycyna” 2002; 11: 11–12.

⁴⁹ J. Pawlikowski, *Klauzula sumienia – ochrona czy ograniczenie wolności sumienia lekarza? Głos w obronie wolności sumienia lekarzy*, [online], [dostępny: http://www.ptb.org.pl/pdf/pawlikowski_klauzula_1.pdf], [dostęp: 4–7.07.2013].

⁵⁰ E. Zielińska, *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry. Komentarz*, s. 555–561.

przedłożone może zostać jedynie zagrożenie życia i ciężki uszczerbek na zdrowiu, a nawet postuluje, iż owo zagrożenie powinno posiadać przymiot bezpośredniości, a nie, jak stanowi przepis art. 30 u.z.l., być jedynie „możliwe”⁵¹. Taką interpretację zapisów Paktu podaje w wątpliwość Zielińska, która wskazuje, iż „prawo do postępowania zgodnie z własnym sumieniem może podlegać ograniczeniom prawnym m.in. ze względu na potrzebę ochrony podstawowych praw i wolności innych osób, przy czym Pakt nie precyzuje, którym prawom i wolnościom w sytuacjach kolizyjnych należy zapewnić silniejszą ochronę”⁵². Argument ten, choć trafny, nadal nie odpowiada jednak na pytanie, której wartości, życiu prywatnemu i rodzinnemu kobiety czy sumieniu lekarza, przyznać priorytet w powyższej sytuacji.

Trybunał Konstytucyjny w dyskutowanym orzeczeniu orzekł, że art. 39 u.z.l. w zakresie, w jakim nakłada na lekarza obowiązek wykonania niezgodnego z jego sumieniem świadczenia zdrowotnego w „innych przypadkach niecierpiących zwłoki”, jest niezgodny z zasadą prawidłowej legislacji wywodzoną z przepisów Konstytucji. „Trybunał stwierdził, że sformułowanie „inne przypadki niecierpiące zwłoki” jest zbyt ogólne. Nie pozwala bowiem na „identyfikację wartości czy praw konstytucyjnych, (...) których realizacja może uzasadniać ograniczenie wolności sumienia. W świetle hierarchii wartości konstytucyjnych trudno jest uznać, że inne prawa pacjenta, niezwiązane z jego życiem i zdrowiem, mogłyby mieć pierwszeństwo przed wartością, jaką jest w demokratycznym państwie prawnym, wywodzona wprost z godności człowieka, wolność sumienia”⁵³. Zastosowanie

⁵¹ A. Zoll, *Niektóre etyczne i prawne dylematy związane z zaniechaniem świadczeń medycznych*, „Medycyna Praktyczna” 2008; 09: 165–169.

⁵² E. Zielińska, *Ustawa o zawodach lekarza Komentarz*, s. 555–561.

⁵³ Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 7 października 2015 w sprawie prawa do odmowy wykonania świadczenia zdrowotnego niezgodnego z sumieniem (OTK ZU 9A/2015, poz. 143).

ograniczeń konstytucyjnych wartości jest bowiem związane z ich wewnętrzną hierarchią⁵⁴. „Im cenniejsze jest więc dobro ograniczane i wyższy jest stopień tego ograniczenia, tym cenniejsza musi być wartość uzasadniająca ograniczenia”⁵⁵.

Podsumowując, lekarz obecnie może powstrzymać się od wykonania świadczeń zdrowotnych niezgodnych z jego sumieniem. Ma on jednak obowiązek uzasadnić i odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej, a lekarz wykonujący swój zawód na podstawie stosunku pracy lub w ramach służby ma obowiązek uprzedniego powiadomienia na piśmie przełożonego. Lekarz jednak nie może powstrzymać się od wykonania takiego świadczenia, jeżeli zwłoka w jego udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo dla utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia. Nie musi on natomiast wskazywać realnych możliwości uzyskania świadczenia u innego lekarza lub w innym podmiocie leczniczym ani wykonywać świadczenia niezgodnego z sumieniem w przypadkach innych niż niebezpieczeństwo dla utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia, nawet jeśli byłyby to przypadki niecierpiące zwłoki. Orzeczenie Trybunału Konstytucyjnego z dnia 7 października 2015 r. wydaje się być zatem zwycięstwem w wieloletniej walce lekarzy o wolność sumienia podczas wykonywania swojego zawodu, a zarazem nadzieją dla innych profesji medycznych na całkowite uregulowanie kwestii klauzuli sumienia w przeszłości.

⁵⁴ Tamże.

⁵⁵ Tamże.

BŁAŻEJ KMIECIAK

Klonowanie człowieka – nauka w służbie postępu, fantazji czy szaleństwa?

Wprowadzenie

Na początku 2018 r. świat obiegła informacja dotycząca działań podjętych przez jedną z najślawniejszych współczesnych amerykańskich aktorek. Okazało się, że Barbra Streisand zdecydowała się sklonować swojego psa. Tuż przed jego śmiercią w 2017 r. udało jej się pobrać materiał niezbędny do podjęcia dalszych działań biotechnologicznych. W wyniku powyższego na świat przysły dwie genetyczne kopie wskazanego zwierzęcia. W wywiadach, jakich Streisand udzielała mediom, stwierdziła, iż oczekuje, czy zwierzęta te będą podobne w zachowaniu do „pierwowzoru”. Informacja o sklonowaniu psa spotkała się z krytyką pochodzącą z dwóch źródeł. Pierwsza stała się udziałem internautów, którzy uznali działanie aktorki za przykład postępowania niebezpiecznego i szalonego. Z drugiej strony swoje zaniepokojenie wyraziła organizacja People for the Ethical Treatment of Animals (PETA). Co jednak interesujące, w stanowisku przez nią wyrażonym nie skrytykowano samej

metody klonowania. Uznano natomiast, że jej nieetyczny charakter polega przede wszystkim na promowaniu technik sztucznego pozyskiwania zwierząt w momencie, w którym to na świecie wiele psów pozostaje nadal bezpańskich¹.

Zagadnienia związane z dylematami bioetycznymi na stałe zagościły w debacie społecznej. Tematy takie, jak: anty-koncepcja, *in vitro* czy też aborcja oraz eutanazja, wzbudzają niesłabnące zainteresowanie opinii publicznej. W gronie tych zagadnień co pewien czas powraca również wątek klonowania człowieka². Analizując jednakże ostatnie z wymienionych zagadnień, uznać można, iż dotyczy ono zjawiska w pewnym sensie odległego. Problematyka niepłodności, diagnozy wady letalnej płodu bądź też godnej śmierci jawi się nam jako zagadnienie bliskie. Innymi słowy, dotyczyć ono może konkretnych, znanych nam osób. Problem tworzenia kopii konkretnej osoby przedstawiać się może wielu ludziom jako temat odległy, wręcz niezrozumiały. Jak słusznie wskazuje w tym kontekście Jacek Sobczyk, dla większości osób korzystających z usług medycznych kluczowym wydaje się przede wszystkim uzyskanie świadczenia zdrowotnego w sposób w pełni zadowalający. Autor ten jednocześnie trafnie wskazuje, że dynamiczny postęp medycyny sprawił, iż granice dopuszczalności określonych działań zostały w sposób istotny przesunięte. W czasach dzisiejszych zwracając uwagę na problematykę zapłodnienia pozaustrojowego, mowa już nie tylko o zastosowaniu techniki *in vitro*, w trakcie której wykorzystywany jest materiał biologiczny rodziców. Coraz częściej mowa jest bowiem o dawstwie komórek rozrodczych oraz zarodków, a także wykorzystaniu obcej kobiety jako

¹ *Barbra Streisand sklonowała swojego psa. Urodziły się dwa, ale mają „inną osobowość”*, [online], [dostępny: <https://www.tvn24.pl/ciekawostki-michalki,5/barbra-streisand-sklonowala-swojego-niezyjacego-psa,818658.html>], [dostęp: 5.11.2018].

² Por.: A. Grześkowiak, *Sprzeciw sumienia w odniesieniu do różnych kategorii zawodów*, „Pedagogika Katolicka” 2009; 5: 27; T. Biesaga, *Klauzula sumienia w etyce medycznej*, „Medycyna Praktyczna” 2008; 13: 133.

tw. matki zastępczej – surogatki, wynajętej do urodzenia dziecka³. Warto również zwrócić uwagę, iż aktualnie liczne prawne dokumenty zakazują stosowania technik klonowania człowieka. Od dłuższego czasu w poszczególnych, krajowych oraz międzynarodowych, dokumentach wskazuje się, iż działań zmierzających do skopiowania istoty ludzkiej należy koniecznie zakazać⁴. W polskim porządku prawnym przez szereg lat nie istniały żadne regulacje poruszające wskazaną tutaj tematykę⁵. Dopiero uchwalenie w 2015 r. ustawy o leczeniu niepłodności wprowadziło w tym zakresie istotne zmiany⁶. Jak zaznaczono w art. 87 wskazanego dokumentu, „Kto tworzy zarodek, którego informacja genetyczna w jądrze komórkowym jest identyczna z informacją genetyczną w jądrze komórkowym innego zarodka, płodu, człowieka, zwłok lub szczątków ludzkich, podlega karze pozbawienia wolności od 6 miesięcy do lat 5”⁷. Istnienie w Polsce ustawowego zakazu podejmowania podobnych działań nie zamyka dyskusji dotyczącej problematyki klonowania człowieka. W sposób bezpośredni odnosi się ona do unikalnych pragnień związanych ze zdrowiem oraz życiem człowieka. Zaprezentowany powyżej przykład znanej aktorki ukazuje nam praktykę związaną z tzw. klonowaniem reprodukcyjnym, mającym na celu stworzenie kopii danego osobnika. Nie można jednak w tym aspekcie zapomnieć o istnieniu również tzw. klonowania

³ J. Sobczyk, *Godność pacjenta*, „Medycyna Wokanda” 2009;1: 32.

⁴ M. Zubik, *Problem aborcji w dokumentach i orzecznictwie sądowym*, Helsińska Fundacja Praw Człowieka, Warszawa 1997, s. 90; E. Zielińska, *Przegląd polskich regulacji prawnych w zakresie praw reprodukcyjnych*, w: *Prawa reprodukcyjne w Polsce. Skutki ustawy antyaborcyjnej*, red. W. Nowicka, Warszawa 2007, s. 15; K. Przybyszewski, *Prawa człowieka w kontekstach kulturowych*, Poznań 2010, s. 79, 105.

⁵ E. Dukaczewska, *Dlaczego Polska powinna ratyfikować Europejską Konwencję Bioetyczną?*, „Biuletyn Informacyjny, Program Spraw Precedensowych” 2008; 3: 50–56.

⁶ J. Gajos, *Ministerstwo Zdrowia: przyspieszenie pracy nad tzw. ustawą o in vitro*, „Newsletter Bioetyczny” 2015; 2: 3–4.

⁷ Por.: Ustawa z dnia 25 czerwca 2015 r. o leczeniu niepłodności (Dz.U. z 2015, poz. 1087).

terapeutycznego, dążącego do wytworzenia koniecznych w procesie leczenia komórek, tkanek lub narządów. To właśnie w tym kontekście pojawia się pytanie: jakie działania można podjąć w celu wydłużenia życia pacjenta? Czy uzasadnionym etycznie jest tworzenie ludzkich narządów wyhodowanych z ludzkiego zarodka będącego klonem innej postaci na jej najwcześniejszym etapie rozwoju? Być może przywołane działanie Barbry Streisand inaczej byłoby ocenione w wypadku rodziców, którzy np. stracili w nieszczęśliwym wypadku swoje dziecko. Czy mają oni prawo podjąć działania reprodukcyjne dążące do stworzenia kopii kogoś bliskiego ich sercu? Czy jednak słowo „kopia” nie jest najdoskonalszym dowodem świadczącym o ponizającym charakterze działań podejmowanych w podobnym kontekście?

Cel i metoda

W prezentowanym artykule podjęta zostanie próba udzielenia odpowiedzi na wskazane pytania. Odbywać się ona będzie poprzez odwołanie do kilku metod badawczych. W pierwszym rzędzie będzie to analiza formalnych dokumentów, w tym zwłaszcza międzynarodowych oraz krajowych aktów prawnych. Do powyższego dołączone zostanie również badanie krajowych aktów deontologicznych. Kluczowym dla dalszych działań będzie ponadto zaprezentowanie poglądu literatury przedmiotu odnoszącej się do tematu klonowania człowieka. Bazą do podobnych eksploracji będzie jednakże przede wszystkim odniesienie się do konkretnego przypadku (*case study*)⁸. Będzie to jednak *casus*

⁸ M. Furmankiewicz, P. Ziuziański, *Internet jako źródło danych epidemiologicznych*, w: *Rola informatyki w naukach ekonomicznych i społecznych Innowacje i implikacje interdyscyplinarne*, red. Z.E. Zieliński, Kielce 2013, s. 379; A. Dąbrowski, *Metoda studium przypadku, krok po kroku*, „Studia Socjologiczne” 2017; 4: 253.

szczególny. Odnosić się on bowiem będzie do fabuły filmu *Wyspa* z 2005 r. w reżyserii Michaela Baya⁹. Podobne działanie podjęte zostaje celowo. Po pierwsze, wskazany tutaj obraz filmowy powstał ponad dekadę temu. Przedstawione w nim konteksty, wyzwania oraz dylematy są nadal aktualne. Po drugie natomiast należy dostrzec, iż w publikacjach związanych z klonowaniem człowieka wielokrotnie autorzy odnoszą się do treści produkcji filmowych. Najczęściej filmy traktowane są jako materiał pomocniczy lub temat poboczny. W tym miejscu uznać jednakże należy, iż poszczególne produkcje coraz częściej posłużyć mogą jako element swoistej „filmodiagnozy”. To bowiem w treści poszczególnych obrazów ujawniają się zarówno nadzieje, jak i obawy zapewne wielu osób analizujących określone zjawisko, w tym przypadku klonowanie człowieka. Na początku warto zatem krótko przypomnieć fabułę filmu *Wyspa*.

Akcja filmu rozgrywa się w 2019 r. Widz dowiaduje się, iż nieco wcześniej doszło do skażenia planety. Ludzie na niej żyjący schronili się w bezpiecznym schronie. Co pewien czas w wyniku losowania jeden z mieszkańców ma możliwość wyjazdu na tytułową wyspę, na której zachowały się bezpieczne warunki do życia. Główny bohater filmu, grany przez Ewana McGregora, ma jednak coraz więcej wątpliwości. Zastanawia się, czy wizja świata, jakiej doświadcza, jest prawdziwa. W wyniku własnego śledztwa dowiaduje się, iż jest klonem wyprodukowanym w celu uratowania życia jednej z osób, która dowiedziała się o swojej śmiertelnej chorobie. Podobny scenariusz dotyczy wszystkich ludzi mieszkających we wspomnianym schronie, który okazuje się być jedynie laboratorium, gdzie tworzy się oraz przechowuje

⁹ K. O’Riordan, *Human Cloning in Film: Horror, Ambivalence, Hope*, “Science as Culture” 2008; 2: 146.

ludzkie klony, wcześniej zamówione do celów transplantacyjnych przez konkretnych inwestorów¹⁰.

Przedstawiony powyżej przykład warto odnieść do dyskusji, jaka nadal toczy się wśród bioetyków, medyków oraz prawników zainteresowanych tematem klonowania. Wcześniej konieczne jest zwrócenie uwagi na perspektywę formalnoprawną związaną z podobną procedurą medyczną.

Klonowanie – perspektywa prawna

Na temat możliwości tworzenia przede wszystkim ludzkich klonów od wielu już lat wypowiadają się organy międzynarodowe. To w treści deklaracji oraz konwencji możemy dostrzec stanowiska dotyczące podobnych interwencji biotechnologicznych.

Wpierw warto zwrócić uwagę na zawartość Powszechnej deklaracji o genomie ludzkim i prawach człowieka. W dokumencie tym klonowanie uznane zostało za sprzeczne z godnością człowieka. Jak czytamy w art. 11 Deklaracji, działania takie nie mogą być dozwolone: „Państwa i kompetentne organizacje międzynarodowe są zachęcane do współpracy w wykrywaniu takich praktyk i w podejmowaniu, na szczeblu krajowym czy międzynarodowym, niezbędnych działań dla poszanowania zasad głoszonych w Deklaracji”. Tytułem jednakże uzupełnienia trzeba dodać, że Deklaracja potępia jedynie klonowanie o charakterze reprodukcyjnym: dążącym do pojawienia się kopii danego osobnika. Klonowanie terapeutyczne nie pojawia się w tekście wskazanego dokumentu¹¹.

¹⁰ S.J. Konefał, *Między feminizmem a mizoginią: dystopijne ideologie społeczeństwa przyszłości w kinowej oraz literackiej science fiction po roku 1968*, „Panoptikum” 2008; 7 (14): 268–269.

¹¹ Powszechna deklaracja (UNESCO) w sprawie genomu ludzkiego i praw człowieka z dnia 11 listopada 1997 r.

Temat interwencji naukowców w ludzki genom stał się istotnym elementem tzw. Europejskiej konwencji bioetycznej (biomedycznej)¹². Jak wskazano w art. 13 tego dokumentu: „Interwencja mająca na celu dokonanie zmian w genomie ludzkim może być przeprowadzona wyłącznie w celach profilaktycznych, terapeutycznych lub diagnostycznych tylko wtedy, gdy jej celem nie jest wywołanie dziedzicznych zmian genetycznych u potomstwa”. Innymi słowy, podjęcie działań naukowych w genetycznej strukturze człowieka jest dopuszczalne. Konwencja nie wskazuje w tym miejscu żadnych obostrzeń czasowych dotyczących np. etapu rozwoju człowieka, na którym określone interwencje mogą zostać podjęte. Ich celem winno być szeroko pojęte zdrowie danej jednostki. Przedstawiciele Rady Europy mając świadomość dynamicznego rozwoju biologii oraz medycyny, zdecydowali się odnieść również wprost do tematu klonowania: w wyżej wymienionej Konwencji się on nie pojawia. W 1998 r. ogłoszony został Protokół dodatkowy do Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny, w sprawie zakazu klonowania istot ludzkich. W Preambule do Protokołu... podkreślono *de facto* jego profilaktyczny charakter. Jak czytamy bowiem, „(...) klonowanie istot ludzkich mogłoby stać się technicznie możliwe”. Twórcy dokumentu wskazują, że część podobnych działań biotechnologicznych posiada pozytywny charakter. Dodano jednakże, iż „instrumentalne traktowanie istoty ludzkiej poprzez rozmyślne tworzenie istot ludzkich genetycznie identycznych zaprzecza godności człowieka i stanowi niewłaściwe wykorzystanie biologii i medycyny”. Kluczowy w tym kontekście wydaje się być art. 1

¹² Konwencja o ochronie praw człowieka i godności osoby ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny: konwencja o prawach człowieka i biomedycynie, Oviedo, 4 kwietnia 1997 r.

omawianego Protokołu..., zgodnie z którym „Jakakolwiek interwencja mająca na celu tworzenie istoty ludzkiej genetycznie identycznej z inną istotą ludzką żyjącą lub martwą jest zabroniona”¹³. Analiza treści cytowanego dokumentu ponownie wskazuje, że mowa jest wyłącznie o klonowaniu o charakterze reprodukcyjnym. Wydawać się może, iż istnieje konsensus w zakresie zakazu tworzenia istoty ludzkiej identycznej z pierwowzorem. Nie można jednakże zapomnieć o terapeutycznej formie klonowania. Jej celem jest stworzenie zgodnych tkankowo z biorcą tkanek, komórek i/lub narządów pomocnych w trakcie operacji. To kluczowe działanie z zakresu tzw. medycyny regeneracyjnej. Szerza ocena tej formy działań zostanie omówiona poniżej. W tym miejscu warto zwrócić uwagę, że polski Kodeks Etyki Lekarskiej zakazuje lekarzowi zarówno klonowania reprodukcyjnego, jak i terapeutycznego. Jak przypomina Iwona Wrześniewska-Wal, „W artykule 51 h ust. 1 Kodeksu Etyki Lekarskiej czytamy: »Lekarzowi nie wolno dyskryminować osób ze względu na dziedzictwo genetyczne«. Tak więc zakazy eksperymentowania na embrionach ludzkich, eliminowania ich z powodów wad genetycznych,

¹³ Protokół dodatkowy do Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny, w sprawie zakazu klonowania istot ludzkich, otwarty do podpisu w Paryżu 12 stycznia 1998 r., wszedł w życie 1 marca 2001 r. Jak przypomina Jan Lipski: „Ponadto wskazać należy, że w 1997 r. i 2000 r. Parlament Europejski uchwalił rezolucję w sprawie etycznych i prawnych problemów inżynierii genetycznej. Wymienia ona warunki, jakie powinny być spełnione przy dokonywaniu analizy genomu ludzkiego, wzywa do wprowadzenia ustawowego zakazu selekcji na podstawie kryteriów genetycznych, bezwzględnego zakazu wszelkich manipulacji genetycznych na komórkach rozrodczych i klonowania ludzi, określenia statusu prawnego embrionu w celu zapewnienia skutecznej ochrony tożsamości genetycznej, ochrony prawnej zygoty przed dowolnymi eksperymentami. Stanowiła ona, że embriony ludzkie mogą być zamrażane tylko na czas ograniczony i wyłącznie w celu dokonania ich implementacji u kobiety, u której zostały pobrane komórki jajowe. W czerwcu 1997 r. Parlament Europejski przyjął Deklarację o zakazie klonowania ludzi”. Por.: J. Lipski, *Obowiązki nałożone przez prawo wtórne dotyczące zastosowania technik medycznych w zakresie genetyki. Ratyfikowanie Konwencji z Oviedo a realizacja obowiązków wynikających z prawa wtórnego*, „Zeszyty Prawnicze BAS” 2008; 1: 246.

zakaz ich klonowania w celach reprodukcyjnych lub terapeutycznych – potwierdzają opowiadzenie się Kodeksu Etyki Lekarskiej z 2003 r. za ochroną życia ludzkiego od jego początku”¹⁴.

Zapoznając się z informacjami dotyczącymi klonowania, bez trudu, jak już podkreślono, dotrzeć można do uwag krytycznych związanych z klonowaniem o charakterze reprodukcyjnym. Klonowanie terapeutyczne jawi się w tym miejscu jako zjawisko znacznie bardziej skomplikowane. Jak zaznacza Jakub Pawlikowski, „Celem [klonowania terapeutycznego – przyp. B.K.] miałyby być tworzenie embrionów, które stawałyby się źródłem komórek macierzystych (co wiąże się ze zniszczeniem embrionu), wykorzystywanych do leczenia dawców materiału genetycznego, testowania leków lub do badań naukowych”¹⁵. Odnosząc się zatem do klonowania reprodukcyjnego, dostrzegamy intuicyjnie wręcz zagrożenie związane z tworzeniem kopii innej osoby. Jak wskazuje cytowany w tym miejscu badacz, podejmując podobne interwencje, dążono by np. do umożliwienia „posiadania potomstwa niepełnym rodzicom (również osobom samotnym, a w niektórych wizjach nawet zmarłym) albo tworzenie kopii genetycznych zmarłych dzieci”¹⁶. Mamy w tym miejscu zatem konkretne problemy, trudności oraz osoby starające się im zaradzić. Klonowanie terapeutyczne posiada znacznie bardziej tajemniczy charakter. Odnosi się ono do działań podejmowanych na terenie laboratorium. Embrion jest w tym kontekście trudny do

¹⁴ I. Wrześniewska-Wal, *Obowiązek należytej staranności lekarza wobec dziecka poczętego na przykładzie orzeczeń sądów lekarskich*, w: *Prawa poczętego pacjenta, perspektywa interdyscyplinarna, teoria i praktyka*, red. B. Kmiecik, Warszawa 2018, s. 59; U. Fiszer, *Dylematy etyczne w praktyce neurologa*, „Polski Przegląd Neurologiczny” 2008; 3: 154.

¹⁵ J. Pawlikowski, *Kodeks Etyki Lekarskiej. Odcinek 42: Klonowanie człowieka*, „Medycyna Praktyczna” 2017; 5: 120.

¹⁶ Tamże. Zob. także: E. Zielińska, *Współczesne źródła prawa medycznego*, w: *System prawa medycznego*, t. I, red. E. Zielińska, L. Kubicki, R. Kubiak, Warszawa 2018, s. 96.

wyobrażenia¹⁷. Poza tym finałem tej formy działań reprodukcyjnych nie jest powstanie żyjącej na świecie osoby, ale narządu, organu lub tkanki, co notabene jest dzisiaj w znacznej mierze działaniem mało opłacalnym. Jak dostrzega Jakub Pawlikowski, badacze chcąc uzyskać embrionalne komórki macierzyste, wolą pobierać je z zarodków poddanych kriokonserwacji, a nie z embrionów celowo tworzonych w drodze klonowania¹⁸. Warto jednak w tym miejscu zwrócić uwagę na przełomowy w swej treści wyrok Europejskiego Trybunału Sprawiedliwości (ETS). Przywołany tutaj sąd wydał 18 października 2011 r. orzeczenie vs Oliver Brüstle przeciwko Greenpeace e.V. Sprawa ta dotyczyła możliwości opatentowania biotechnologicznych wynalazków, które powstały na bazie ludzkich embrionów. Olivier Brüstle próbował opatentować na terenie Niemiec preparat mający stanowić istotne wsparcie dla pacjentów doświadczających choroby Parkinsona. Lekarstwo to powstało jednak z wykorzystaniem embrionalnych komórek macierzystych. Prawodawstwo Unii Europejskiej zakazywało rejestrowania produktów, które zostały stworzone w wyniku wykorzystania ludzkich embrionów. W tym kontekście pojawiło się kilka wątpliwości, które wyrażone zostały przez jeden z niemieckich sądów badających sprawę ww. neurologa, Oliviera Brüstle. W piśmie skierowanym do ETS zadano następujące pytania:

- „1) Czy pojęcie »embrionu ludzkiego« zawarte w art. 6 ust. 2 lit. c) dyrektywy obejmuje wszystkie stadia rozwoju życia ludzkiego od zapłodnienia komórki jajowej, czy też muszą być spełnione dodatkowe przesłanki, jak na przykład osiągnięcie określonego stadium rozwoju?

¹⁷ Zob.: J. Domaradzki, *O definicjach 24 zdrowia i choroby*, „Folia Medica Lodziensia” 2013; 1: 24.

¹⁸ Tamże.

- 2) Czy pojęcie to obejmuje również niezapłodnione ludzkie komórki jajowe, w które wszczepiono jądro komórkowe pochodzące z dojrzałej komórki ludzkiej (a więc powstałe w drodze klonowania przez transfer jądra komórki somatycznej)?
- 3) Czy odnosi się ono także do niezapłodnionych ludzkich komórek jajowych, które zostały pobudzone do podziału i dalszego rozwoju w drodze partenogenezy?
- 4) Czy pojęcie »embrion ludzki« obejmuje również komórki macierzyste, które zostały pozyskane z embrionów ludzkich w stadium blastocysty?».

ETS wydając werdykt w omawianej sprawie, podkreślił, że w rozumieniu przywoływanych przepisów unijnych embrionem ludzkim nazywamy „każdą ludzką komórkę jajową, począwszy od momentu jej zapłodnienia, ponieważ to zapłodnienie może rozpocząć proces rozwoju jednostki ludzkiej”. Sędziowie zaznaczyli również, że embrionem nazywamy także każdą niezapłodnioną ludzką komórkę jajową, „w którą wszczepiono jądro komórkowe pochodzące z dojrzałej komórki ludzkiej”. Jest nim również „każda niezapłodniona ludzka komórka jajowa, która została pobudzona do podziału i dalszego rozwoju w drodze partenogenezy”. Odpowiadając na czwarte z wyżej przedstawionych pytań, ETS podkreślił, że do państwowych sądów należy udzielenie odpowiedzi na czwarte z pytań. Podkreślono, że to właśnie lokalne organy winny wyrazić pogląd dotyczący ewentualnego embrionalnego charakteru komórek macierzystych znajdujących się w stadium blastocysty. ETS podkreślił jednak, że nie można patentować produktów powstałych pośrednio z embrionu ludzkiego nie tylko wtedy, gdy celem jest działalność przemysłowa, ale także wówczas, gdy podejmowana jest w tym zakresie działalność naukowo-badawcza. W opinii sądu w Luksemburgu „przedmiotem patentu może być jedynie wykorzystanie do celów

terapeutycznych lub diagnostycznych, które jest stosowane do embrionu ludzkiego i jest dla niego pożyteczne”¹⁹.

Orzeczenie wskazanego Trybunału jest istotne dla obecnej dyskusji dotyczącej klonowania, w tym klonowania terapeutycznego. Z całą pewnością to nie werdykty sądowe tworzą naukowe standardy. Ich treść posiada jednakże trudne do przecenienia znaczenie w trakcie debat prawnomedycznych. W sprawie Oliver Brüstle przeciwko Greenpeace e.V. bardzo stanowczo wskazano, że w wyniku klonowania człowieka pojawia się nie tylko zapłodniona komórka jajowa, ale przede wszystkim ludzki embrion, który ponadto nie może być traktowany jak przedmiot²⁰.

Klonowanie i nadzieje

Odpowiadając na wszelkie pytania związane z potencjalnym klonowaniem człowieka, należy zatrzymać się na postaci prof. Keitha Campbella. To ten naukowiec stał się znany jako tzw. twórca owcy Dolly. To narodziny wspomnianego zwierzęcia, będącego kopią innego osobnika, rozpoczęły ożywioną dyskusję etyczną dotyczącą rozwoju biotechnologii. Warto w tym miejscu przytoczyć słowa tego badacza, z perspektywy czasu dostrzegającego kilka obszarów, w których klonowanie byłoby działaniem zrozumiałym i uzasadnionym. Jak wskazuje Campbell w wywiadzie, jakiego udzielił przedstawicielowi Centrum Nauki Kopernik w Warszawie: „Można sobie wyobrazić przynajmniej

¹⁹ Oliver Brüstle vs Greenpeace e.V. Judgment in Case C-34/10 Oliver Brüstle vs Greenpeace e.V. Court of Justice of the European Union PRESS RELEASE No 112/11 Luxembourg, 18 October 2011; M. Brachowicz, *Jeszcze bez euforii*, „Imago” 2012; 6: 70–72.

²⁰ Por.: M. Sitek, *Prawa nasciturusa przeciwko prawu kobiety do aborcji. Konflikt między aksjologią a przepisami prawa*, w: *Nasciturus pro iam nato habetur. O ochronę dziecka poczętego i jego matki*, red. J. Mazurkiewicz, P. Mysiak, Wrocław 2017, s. 202.

kilka powodów, które pogrupuję w kategorie: klonowanie terapeutyczne, klonowanie reprodukcyjne i klonowanie ludzi zmarłych. (...) Pierwsza kategoria dotyczy przypadków ludzi chorych, których wyleczyć można tylko z użyciem komórek macierzystych. Takie komórki mogą się zmienić w dowolną tkankę naszego ciała. Ich najlepszym źródłem są zarodki, bo zarodek to skupisko komórek macierzystych niezróżnicowanych. Jeśli zatem mamy uszkodzone serce, moglibyśmy sobie wyobrazić, że w odległej przyszłości specjalista pobierze jedną komórkę naszego ciała i sklonuje nas, doprowadzając rozwój klonu tylko do stadium zarodka”. Badacz podkreśla, że zarodek, będący *de facto* naszym bliźniakiem, będzie źródłem komórek. Nie wspomniano natomiast, jaka będzie przyszłość owego zarodka. Kontynuując swoje rozważania, angielski biolog dodaje: „Kategoria druga: wyobraźmy sobie sytuację, w której para nie może mieć dzieci, a nie chce korzystać z komórek jajowych od dawczyni czy dawców nasienia ani też z adopcji. Wtedy rozwiązaniem byłoby dla niej sklonowanie jednego z partnerów”. Zdaniem Campbella, ten kontekst kieruje nas w stronę dwóch istotnych wątków. Po pierwsze, jego zdaniem ta forma klonowania może być przydatna dla par homoseksualnych. Drugi natomiast element dotyczy par, którym umarło dziecko i nie mają już możliwości starania się o potomka. Trzecia kategoria, w której klonowanie człowieka może być wykorzystane, dotyczy zdaniem cytowanego naukowca przypadków powoływania do życia osób zmarłych. Jak sam jednak podkreśla: „Sklonowana osoba nie będzie miała tej samej osobowości czy świadomości co »oryginał«. To, kim się stajemy, w bardzo dużym stopniu zależy od naszych osobistych przeżyć, wspomnień, pamięci, doświadczeń. Także czynniki środowiskowe będą decydować o tym, jakie geny z naszego DNA będą aktywne, a jakie nie. Same geny bowiem to jeszcze nie wszystko. Każda nasza cecha jest jakoś genetycznie uwarunkowana, ale żadna cecha i żadne zachowanie nie

jest genetycznie zdeterminowane”²¹. Warto w tym miejscu odnotować, że po wykładzie wspomnianego profesora, jaki miał miejsce w 2012 r. w Centrum Nauki Kopernik, przeprowadzona została ankieta dotycząca wskazanych przez badacza obszarów, w których możliwe byłoby działanie wykorzystujące techniki klonowania. Jak można przeczytać w serwisie wskazanej placówki naukowej: „Za klonowaniem terapeutycznym opowiedziało się 71%. Klonowanie reprodukcyjne nie spotkało się z akceptacją – przeciw było 67%. Klonowanie ludzi zmarłych wywołało sprzeciw 91% słuchaczy”²². Podobne wyniki warto zestawzić z opiniami wyrażonymi przez 447 studentów Śląskiego Uniwersytetu Medycznego, pytanych w 2010 r. o stosunek do zjawiska klonowania reprodukcyjnego oraz terapeutycznego. Z analiz, jakie wraz ze swoim zespołem przeprowadził Mirosław Tyrpień, wynika, iż ponad 1/3 studentów nie jest w stanie stwierdzić, od którego momentu prawo winno zakazywać działań biotechnologicznych na ludzkich embrionach. Nieco ponad 20% z nich uważa, że jest to 14. bądź 21. dzień życia zarodka. Jak się okazuje, „82% ankietowanych jest zdania, że klonowanie reprodukcyjne powinno być w ogóle zabronione, ale jednocześnie 88% uważa, że klonowanie terapeutyczne nie powinno być zakazane”. Podobny odsetek badanych nie zgodziłby się na oddanie swojego materiału genetycznego jako podstawy do działań związanych z klonowaniem reprodukcyjnym. Jednocześnie jednak „73% ankietowanych wyraziłoby zgodę na oddanie swojego materiału genetycznego w celach klonowania terapeutycznego”. Podobny odsetek badanych skłonny byłby wykorzystać własny materiał biologiczny w sytuacji wykrycia u siebie choroby mogącej być

²¹ Rozmowa: *Czy można klonować ludzi?*, [online], [dostępny: <http://www.kopernik.org.pl/projekty-specjalne/archiwum-projektow/projekt-genesis/czy-mozna-klonowac-ludzi/>], [dostęp: 5.11.2018].

²² Tamże.

wyleczoną poprzez skorzystanie z np. wyhodowanych, zgodnych tkankowo narządów. Ponad 90 proc. studentów nie byłoby jednak skłonnych do sklonowania zmarłego członka rodziny lub zwierzęcia. Tyrpień prowadząc ze współpracownikami badania w środowisku przyszłych lekarzy, dostrzega, że wiedza medyków na temat procesu, jakim jest klonowanie, jest dalece niewystarczająca. Jedynie połowa badanych trafnie odpowiadała na pytania dotyczące samej techniki biotechnologicznej. Wśród autorów dominuje przekonanie, że wiedza na temat podobnych zjawisk kształtuje się na podstawie przede wszystkim przekazu masowego. Warto jednak pamiętać, że opinia badanych na temat klonowania była negatywna, ale wyłącznie w odniesieniu do działań o reprodukcyjnym charakterze. Klonowanie terapeutyczne uznane zostało przez większość za pozytywne²³.

Wybiegając w przyszłość, można zastanowić się, czy podejście do działań związanych z tworzeniem kopii ludzkich osobników nie będzie ulegać stopniowej akceptacji. Podobne zjawisko dostrzegane jest już nie tylko w odniesieniu do procedury *in vitro* jako techniki wspomaganego rozrodu, niesłusznie w mediach określanej mianem metody leczenia niepłodności. W licznych krajach europejskich dostrzec można akceptację zjawiska, jakim jest surogacja, a więc macierzyństwo zastępcze²⁴. Także zapoznając się z przedstawioną wyżej fabułą filmu *Wyspa*, można dojść do przekonania, że klonowanie reprodukcyjne może z czasem spotkać się z większym społecznym uznaniem. Pojawienie się bowiem klona może być związane w sposób bezpośredni

²³ Zob.: M. Tyrpień, *Poglądy studentów medycyny na temat klonowania reprodukcyjnego i terapeutycznego*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2009; 9: 113–15.

²⁴ R. Krastev, V. Mitev, *Altruistic Surrogacy – Ethical Issues and Demographic Differences in Public Opinion*, „Acta Medica Bulgarica” 2017; 2: 47. Jak się okazuje, w Polsce surogacja spotyka się nadal w większości z negatywną oceną. Zob.: E. Gałęziowska, R. Bogusz, *Przyczyny i konsekwencje podjęcia decyzji o zastępczym macierzyństwie w opinii położnych*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 2013; 3: 302.

z nadzieją uzyskania np. dojrzałych narządów koniecznych do transplantacji u zamawiającego dawcy. Celem nie jest tutaj zatem (nie w pełni zrozumiałe) tworzenie kopii własnego siebie: kopia ta posiadać będzie inne doświadczenia oraz osobowość. Pojawi się natomiast pragnienie odnoszące się do działania terapeutycznego. W przywołanej produkcji filmowej zgoda na realizację tego typu interwencji biotechnologicznych powiązana była z powszechnym twierdzeniem, zgodnie z którym tworzone klony nie odczuwają bólu, a ich narządy pomogą ludziom.

Jak się okazuje, w literaturze przedmiotu spotkać można autorów wyraźnie opowiadających się za szerokim dostępem do podobnych działań. Do grona tego należy m.in. Jan Piasecki. Jego zdaniem, konieczne jest dogłębne przeanalizowanie wskazanego zagadnienia. Klonowanie reprodukcyjne, zdaniem wskazanego autora, może być uzasadnionym etycznie postępowaniem medycznym. Tylko bowiem dzięki niemu potencjalnie możliwe będzie w przyszłości posiadanie spokrewnionego dziecka przez pary bezpłodne lub osoby, u których np. wykryto poważne zaburzenia lub choroby. W opinii tego badacza to właśnie tzw. cele reprodukcyjne posiadają kluczowe znaczenie. Pragnienie posiadania własnego dziecka odnosi się w opinii Piaseckiego do unikalnych obszarów ludzkiej egzystencji. Jego zdaniem, społeczeństwo nie ma moralnego prawa do tworzenia zakazów uniemożliwiających wykorzystanie w tym celu techniki klonowania. Wspomniana technika – jak uznaje Piasecki – nie może być określana mianem działań naruszających godność człowieka. Podobny stan możliwy jest dopiero w momencie, w którym z daną jednostką tworzymy np. emocjonalną interakcję, czego w przypadku zarodka nie da się zauważyć. W tym aspekcie dostrzec można wyłącznie tzw. godność symboliczną embrionu. Oczywiście klonowanie naruszać może dobra osób biorących udział w tej biotechnologicznej procedurze. Zdaniem przywołanego krakowskiego bioetyka, podobne

twierdzenie jest uzasadnione jedynie w momencie, gdy uznamy, iż istnieją obiektywne racje świadczące o tym, że reprodukcja podejmowana w podobny sposób jest moralnie zła. Piasecki uznaje, iż aktualnie nie posiadamy takich argumentów²⁵. W jego opinii jednym z kluczowych błędów krytyków klonowania reprodukcyjnego jest założenie, że klonowanie jest działaniem mającym na celu replikację, a więc stworzenie repliki drugiego człowieka. Celem podobnej interwencji miałyby być nieśmiertelność. Omawiany badacz przypomina jednak, iż klon nie jest osobniczą kopią. Technika ta ma na celu reprodukcję, a więc stworzenia innej postaci, mającej unikalną osobowość. To dążenie do zachowania gatunku. Nie musi być ono elementem aktu seksualnego – twierdzi Piasecki – by uznać je za godziwe. Także potencjalne niebezpieczeństwa związane z omawianą procedurą nie powinny być traktowane jako bariera uniemożliwiająca podejmowanie dalszych prac w laboratoriach. Prawdą jest, iż procedura klonowania ssaków nie jest jeszcze w pełni poznana. Pojawiają się opinie, zgodnie z którymi np. w trakcie transferu jądra komórki somatycznej do komórki jajowej mogą pojawić się zaburzenia na poziomie epigenetycznym. Piasecki, odwołując się do przemyśleń licznych etyków, dochodzi do wniosku, iż wystąpienie niebezpieczeństwa w trakcie działań medycznych jest nieodzownie z nim związane. Pojawienie się zaś nowych metod badawczych nie może być postrzegane jedynie przez pryzmat zagrożeń. Muszą być pokazane również realne korzyści, które stać się mogą motywatorem do ulepszania przez badaczy poszczególnych technik oraz do tworzenia przepisów prawnych wprowadzających rzetelne procedury postępowania oraz chroniących autonomię uczestników²⁶.

²⁵ J. Piasecki, *Etyka i klonowanie człowieka*, w: *Bioetyka*, red. W. Chańska, J. Różyńska, Warszawa 2013, s. 412.

²⁶ Tamże, s. 417–419.

Podobnego zdanie jest Jacek Kubiak. W opinii wskazanego biologa, na co dzień pracującego na terenie Francji, pierwszy błąd w trakcie analizowania zagadnienia klonowania (zwłaszcza reprodukcyjnego) polega na tym, iż debatujemy na temat technik, które jedynie potencjalnie są możliwe do realizacji. Tym samym snujemy, podszyte religijnymi obiekcjami, wizje związane z wyobrażeniami, a nie faktami. Przywołany badacz podkreśla, że w XXI w. wręcz naturalnym stało się, iż lekarz oraz biolog podejmują swoje zawodowe działania na zarodku. W opinii Kubiaka istnieją realne pytania i problemy etyczne związane z klonowaniem. Wyrazić je można w następującym pytaniu: Czy uzasadnionym jest eksperymentowanie na ludziach w celu poprawienia skuteczności i bezpieczeństwa technik klonujących człowieka? Jego zdaniem, tworząc procedury ratujące życie, nie unikniemy sytuacji, w których po laboratoryjnych eksperymentach dojdzie do sytuacji, gdy uczestnik badań (człowiek) straci życie. Podobne sytuacje miały miejsce w wypadku np. operacji transplantacyjnych. Klonowanie reprodukcyjne jest działaniem, które dla wielu w sposób bezpośredni stanowić może remedium na poważny problem, jakim jest bezpłodność. Kubiak podkreśla, iż perspektywa ta nie może usprawiedliwiać pojawienia się np. niebezpiecznych eksperymentów. Jego zdaniem jednak, rozwiązaniem wszelkich trudności może być stworzenie przez prawników i bioetyków odpowiednich norm, w tym norm formalnych, przedstawiających zasady korzystania z podobnych, z całą pewnością niszowych usług. Warto także przywołać opinie badacza, według którego nie ma obecnie innych niż religijne obaw związanych z klonowaniem terapeutycznym. Jego zdaniem, nadzieja, jaką niesie obecnie dynamicznie rozwijająca się medycyna regeneracyjna, winna stanowić podstawę dla udoskonalania tej metody²⁷.

²⁷ J. Kubiak, *Czy klonować?*, w: *Bioetyka: spory na życie i śmierć*, „Niezbędnik Inteligenta”, seria tygodnika „Polityka” 2015; 3: 86–89.

Perspektywa krytyczna

Zapoznając się z opiniami zwolenników klonowania zarówno terapeutycznego, jak i reprodukcyjnego, dostrzec można wyraźne zaufanie do potencjalnych podstaw i procedur prawnych, jakie powstać mogą w tym temacie. Wskazuje się w tym kontekście, że to określone akty prawne mogą stanowić dostateczne zabezpieczenie przed działaniami naruszającymi godność człowieka. Tutaj pojawia się istotna wątpliwość związana z uznaniem takiej postawy za słuszną. Po pierwsze, wśród zwolenników klonowania dominuje pogląd, zgodnie z którym embrion ludzki nie posiada cech, które uprawniałyby do jego ochrony, podobnej do tej należącej osobie już narodzonej. Po drugie natomiast, stanowisko to całkowicie pomija istotne doświadczenia historyczne. Należy bowiem przypomnieć, iż zarówno prawo medyczne, jak i bioetyka to obszary debaty społecznej, które pojawiły się po drugiej wojnie światowej. W trakcie procesu, który miał miejsce w Norymberdze pod koniec lat 40. XX w., nazistowscy lekarze oskarżeni o zbrodnie wojenne bronili się, wskazując, iż wszelkie podejmowane przez nich działania (łącznie z tymi, które kończyły się śmiercią więźniów) odbywały się zgodnie z prawem III Rzeszy²⁸. Stąd istnienie samego przepisu, bez rzetelnej refleksji moralnej, nie jest w stanie uchronić społeczeństwa przed niebezpiecznymi nadużyciami. Warto także pamiętać, iż medycyna oraz biologia rozwijają się w sposób dynamiczny. Pojawienie się natomiast nowych przepisów w tych obszarach wymaga stosownego czasu. Mając na uwadze powyższe, warto przedstawić uwagi krytyczne dotyczące procedury klonowania.

Tomasz Kraj zwraca uwagę, iż z perspektywy etycznej klonowanie np. ludzkiego DNA nie musi zostać uznane

²⁸ K. Stępnik, B. Kmiecik, *Wstęp*, w: *Prawa człowieka. Jednostka w świecie zmian*, red. K. Stępnik, B. Kmiecik, Toruń 2018, s. 5–6.

za działanie naganne. Kluczowe w tym aspekcie jest bezpieczeństwo pacjenta oraz jego zgoda na podobne działanie. Zupełnie inna perspektywa pojawia się w momencie, w którym sklonowany ma być cały organizm człowieka. Badacz ten dokonał etycznej analizy poszczególnych technik klonowania. W wypadku tzw. wzbudzonego podziału embrionu (*early embryo splitting*) ma z założenia dojść do pojawienia się ciąży bliźniaczej. W warunkach laboratoryjnych dochodzi do podziału embrionu, co zdaniem zwolenników tej praktyki ma być przykładem naśladowania natury. Kraj przypomina jednak, że sama natura nie jest obiektem oceny moralnej, celowe działania człowieka już tak. Procedura klonowania nie posiada charakteru terapeutycznego. Jest *de facto* tworzeniem sytuacji, w której nie tylko embrion narażony będzie na szkodę, ale również jego matka znajdować się będzie w sytuacji podwyższonego ryzyka, jaką jest ciąża mnoga. Embrion ponadto jest w trakcie tych działań wyłącznie przedmiotem, a nie pacjentem objętym należyłą troską. Druga z form tworzenia kopii danego osobnika, a więc technika transferu jąder komórkowych, również musi być zdaniem tego badacza oceniona negatywnie. W pierwszym rzędzie należy podkreślić, że eksperymenty przeprowadzone na zwierzętach wskazują, iż jedynie 4 proc. embrionów jest skutecznie implantowanych do macicy. Natomiast tylko 1 proc. zwierząt rodzi się w wyniku podobnej procedury. Tym samym działania takie pociągają za sobą ogromną liczbę ofiar. Bazując na wskazanych doświadczeniach, badacze obserwują, że sklonowane zwierzęta żyją krótko. Ponadto u wielu z nich obserwuje się patologiczny przerost masy ciała oraz problemy z funkcjonowaniem m.in. układów: kardjologicznych, immunologicznych oraz oddechowych. Tomasz Kraj odnosząc się do problematyki klonowania człowieka, dostrzega również kluczowy problem psychologiczny. Klon pojawiając się na świecie, będzie najczęściej bliźniakiem innej osoby. Zwykle nie ma nic nadzwyczajnego w tym stanie.

Klonując daną osobę, tworzymy jednakże sytuację, w której narodzona osoba może być np. bliźniakiem swojego ojca lub matki. Trudno dzisiaj stwierdzić, jak kształtowałyby się relacje w podobnej rodzinie. Ponadto klon niejako automatycznie kojarzony i porównywany będzie z jego pierwowzorem, co utrudniać może jednostce tworzenie własnej i unikalnej tożsamości²⁹.

Warto także zwrócić uwagę na terapeutyczną odmianę klonowania. Omawiany tutaj autor podkreśla, iż zwrot ten (tj. terapeutyczne) jest istotnym przekłamaniami, najczęściej wprowadzającym w błąd. Słowo terapia kojarzy nam się w sposób nieodzowny z leczeniem, a więc z czymś pozytywnym. Omawiana forma klonowania jest w swej biotechnologicznej istocie dokładnie takim samym działaniem, jak klonowanie reprodukcyjne. Tworzenie klonu w celach terapeutycznych ma na celu *de facto* wytworzenie części zamiennych. Embrion ludzki powołany zostaje do istnienia, jak przedmiot, który ma posłużyć naprawie określonych, zaburzonych struktur. Kraj dodaje, iż samo wykorzystanie w tym celu komórek macierzystych pochodzenia somatycznego nie wzbudza obiekcji moralnych: nie wiąże się bowiem z uśmierceniem istoty ludzkiej w stadium zarodkowym. W klonowaniu terapeutycznym ludzki embrion zostaje całkowicie pozbawiony podstawowego z praw, a więc prawa do życia. Reasumując zatem, ocena etyczna klonowania reprodukcyjnego i terapeutycznego jest dokładnie taka sama³⁰.

Społeczna oraz moralna ocena klonowania w sposób nieodzowny wiąże się z sytuacją klonu, a więc postaci

²⁹ T. Kraj, *Klonowanie*, w: *Encyklopedia bioetyki*, red. A. Muszala, Radom 2009, s. 228–229.

³⁰ Tamże, s. 330–331. Podobną opinię w ostatnim czasie wypowiedział w trakcie kongresu Bioforum 2018 dr Tadeusz Pacholczyk, bioetyk oraz biochemik, dyrektor ds. edukacji Narodowego Katolickiego Centrum Bioetyki USA. Zob.: B. Kmiecik, *Da Vinci w sutannie*, „Gość Niedzielny”, [online], [dostępny: <https://www.gosc.pl/doc/4765088.Da-Vinci-w-sutannie>], [dostęp: 5.11.2018].

pojawiającej się na świecie. Jest to z całą pewnością stan trudny dzisiaj do wyobrażenia. Klon bowiem powstał z racji określonych, pożądaných cech, jakie będzie posiadać. Podobne, intencjonalne działanie jest zaprzeczeniem naturalnych, dynamicznych procesów³¹.

Andrzej Szostek, badający temat rozwoju nowych technologii, zwraca uwagę, iż uprawianie nauki wiąże się dla badacza z pojawieniem się swoistych „pokus”. Autor ten stwierdza: „(...) jedną z najbardziej dynamicznie rozwijających się dziedzin nauki jest genetyka. Otwiera ona przed naukowcami szerokie *spectrum* badań, które jednak prowadzić można tylko na »materiale ludzkim«. Znamienne, że powołana przez amerykańską National Academy of Science komisja ekspertów zaleciła ograniczenie zakresu doświadczeń prowadzonych przez genetyków, co jednak nie powstrzymało szeregu naukowców przed próbami klonowania człowieka, tworzenia hybryd ludzko-zwierzęcych itp.”. Zdaniem cytowanego badacza skonstruowanie ram formalno-etycznych jest konieczne w dzisiejszych czasach. To bowiem dzięki nim pojawia się możliwość powstrzymania pomysłów naukowych, które w sposób bezpośredni mogłyby naruszać godność człowieka³². Christian Starck zwrócił w podobnym tonie uwagę na konieczność ważenia dóbr. Autor ten podkreślił, iż np. metoda *in vitro*, dążąca do pojawienia się danej, unikalnej osoby, przez wielu może być uznana za godziwą i uzasadnioną. Uznaje się w tym miejscu, iż celem jest owo dziecko, ono jest centrum biotechnologicznego postępowania. Autor ten podkreśla jednak, że jeśli zarodek ludzki jest tworzony jedynie jako źródło potencjalnego, przyszłego materiału biologicznego, to mówimy

³¹ M. Machinek, *Klonowanie człowieka. Nauczanie moralne Jana Pawła II*, Kielce 2016, s. 68–49.

³² A. Szostek, *Odpowiedzialność społeczna instytucji B + R*, w: *Odpowiedzialność społeczna w innowacyjnej gospodarce*, red. P. Kawalec, A. Błachut, Lublin 2011, s. 291.

wówczas o przedmiotowym traktowaniu embrionu. Badacz ten dodaje, że w XXI w. sukcesywnie podejmowane są próby przesunięcia granicy ochrony godności ludzkiego embrionu. Autor ten stwierdza: „Ambicja naukowa stoi w obliczu niebezpieczeństwa przekroczenia moralnych i prawnych granic wolności badań naukowych. Ocena, kiedy takie naruszenie może być usprawiedliwione słusznym celem, musi być bardzo ostrożna. Nie tylko ze strony przedstawicieli nauk przyrodniczych widoczne jest żądanie, aby etyka kierowała się możliwościami technicznymi”. Odnosząc się do kolejnych liberalnych propozycji w zakresie biotechnologii, Starck stwierdza: „Wydaje się, że mamy tutaj do czynienia ze »stanem upojenia«, który jest uzasadniany utylitarystycznym etosem jak największej użyteczności i szczęścia dla jak największej liczby tych, których to dotyczy. W tym »upojeniu« utylitaryzmem prawa człowieka są zmywane, szczególnie na początku i na końcu życia”³³.

Kontekst praw człowieka wydaje się być w tym temacie szczególnie cenny. Mariusz Ciszek podkreśla, że temat klonowania człowieka podjęty został przez międzynarodowe organizacje z racji dostrzeganego niebezpieczeństwa związanego z rozwojem medycyny. Sam rozwój nie jest niczym negatywnym. Szybkość, z jaką pojawiają się w laboratoriach naukowych nowe odkrycia, zmusza narody do stworzenia dokumentów chroniących ludzką godność, integralność oraz tożsamość. Klonowanie w sposób bezpośredni naruszać może wskazane dobra. Zdaniem tego autora, to m.in. dlatego w prawodawstwie Unii Europejskiej odniesiono się do wskazanego zagadnienia biotechnologicznego. Niestety jednak ponownie widać brak spójności w działaniach związanych z krytyką klonowania człowieka. Dla przykładu można zwrócić uwagę na art. 3 Karty praw podstawowych.

³³ Cyt. za: Ch. Starck, *Wolność badań naukowych i jej granice*, „Przegląd Sejmowy” 2007; 3: 55–56.

Jak przypomina Mariusz Ciszek, „gwarantuje (on) prawo do integralności osoby, z uwzględnieniem zgody osoby zainteresowanej na badania w dziedzinie biomedycyny, wprowadzono również zakaz dla: praktyk eugenicznych mających na celu selekcję osób; wykorzystywania ciała ludzkiego i jego części do czerpania zysków oraz reprodukcyjnego klonowania istot ludzkich”. Brak jest jednak podobnego zakazu w odniesieniu do klonowania ludzkich zarodków w celach terapeutycznych³⁴. Głos w tym temacie zajęła już ponad dwie dekady temu Papieska Akademia „Pro Vita”. Jak można dowiedzieć się z dokumentu Refleksje na temat klonowania, „(...) klonowanie jest głębszą manipulacją fundamentalnej rzeczywistości relacji i komplementarności, która leży u podstaw ludzkiej prokreacji; dotyczy to zarówno jej aspektu biologicznego, jak i w ścisłym sensie personalistycznego. Klonowanie próbuje bowiem sprowadzić fakt istnienia dwóch płci do rangi »przeżytku«, który ma obecnie znaczenie wyłącznie funkcjonalne”. Autorzy wskazanego dokumentu zaznaczają ponadto, że z perspektywy oceny etycznej to właśnie klonowanie terapeutyczne jawi się jako szczególnie niebezpieczne. Jak podnoszą watykańscy naukowcy, „Tworzenie embrionów z zamiarem ich zniszczenia, nawet jeśli przyświeca temu intencja niesienia pomocy chorym, jest całkowicie niezgodne z godnością człowieka, ponieważ czyni z życia istoty ludzkiej, choć jest ona w stadium embrionalnym, jedynie narzędzie do wykorzystania i zniszczenia. Poświęcanie ludzkiego życia dla celów terapeutycznych jest głęboko niemoralne”³⁵.

³⁴ M. Ciszek, *Postulat czwartej generacji praw człowieka w politycznym systemie międzynarodowej ochrony – próba filozoficznego uzasadnienia z perspektywy personalizmu etycznego*, „Studia Ecologiae et Bioethicae” 2010; 8: 106–107.

³⁵ Cyt. za: P. Wójcik, *Klonowanie i patogeneza – alternatywa dla rozmnażania tradycyjnego?*, „Drohiczyński Przegląd Naukowy” 2005; 7: 207–208.

Refleksje końcowe i podsumowanie

Zaprezentowane powyżej pozytywne oraz negatywne konteksty związane z procedurą klonowania człowieka warto uzupełnić refleksjami pojawiającymi się w trakcie zapoznawania się z treścią wspomnianego we wstępie filmu pt. *Wyspa*. Jest on, co oczywiste, jedynie zobrazowaną wizją przyszłości części osób zainteresowanych tematem. Do tej jednak pory nakreślone w nim konteksty określić można jako aktualne.

Po co tworzyć kopię własnej osoby? Odpowiedź na wskazane pytanie wydaje się być oczywista. Pragniemy żyć. Więcej, mając świadomość rozwoju współczesnej medycyny, pragniemy żyć nie tylko dłużej, ale również i lepiej. Chcemy, by nasze bycie na ziemi posiadało określoną, wysoką jakość. To właśnie podobne pragnienia doprowadziły do pojawienia się pomysłu tworzenia kopii zapasowych inwestorów, zainteresowanych uzyskaniem narządu koniecznego do poprawy stanu zdrowia bądź uratowania życia. *Wyspa* jest w tym aspekcie produkcją bardzo ciekawą. Film ten pokazuje bowiem, że różnica między klonowaniem reprodukcyjnym a terapeutycznym w zasadzie nie istnieje. W jednym bowiem i w drugim przypadku dochodzimy do sytuacji, w której na świecie pojawia się ktoś istniejący dla z góry zaplanowanego celu. Jest on przedmiotem określonych, dalszych interwencji. Podobne filmy posiadają kluczowe znaczenie dla społecznej dyskusji bioetycznej. Przedstawione powyżej przykłady wyników badań dotyczących klonowania nie powinny nikogo dziwić. Na świecie istnieje dostrzegany konsensus w zakresie zakazu klonowania ludzkich istot. Zakaz ten odnosi się jednak w przeważającej liczbie przypadków do narodzin kopii określonych osób. Nie dotyczy on klonowania terapeutycznego. I to właśnie zwrot „terapeutyczny” posiada tutaj kluczowe znaczenie o niestety negatywnym charakterze. Wprowadza on w błąd, co

doskonale pokazuje przywołana hollywoodzka produkcja filmowa. Oczywiście jest, iż na świecie trwa nadal zagorzała debata dotycząca prawnej ochrony ludzkiego embrionu. Bez względu jednak na efekty podobnych dyskusji nie można zapomnieć, iż mówimy w tym miejscu o stadium, które nie z perspektywy etycznej, ale biologicznej rozpoczyna rozwój nowego organizmu. W filmie *Wyspa* obejrzeć można m.in. scenę, w której kontrahenci wyrażają akceptację dla tworzenia do celów transplantacyjnych dojrzałych klonów. Badacze z laboratorium zaznaczają bowiem, że nie posiadają one świadomości i nie odczuwają bólu. Innymi słowy, nie są ludźmi. Podobna dehumanizacja z całą pewnością jest obecna w dyskusjach dotyczących statusu embrionu człowieka. Wskazując na znaczenie filmu *Wyspa* dla dyskusji dotyczącej klonowania, warto także dostrzec sytuację, w jakiej znajduje się klon. Jest to, jak podkreślono, wyłącznie wizja twórców. Dzisiaj nie mamy żadnych doświadczeń w tej kwestii. Bazując jednak na podstawowych ocenach psychospołecznych, konieczne jest zadanie pytania: kim będzie klon? Jaka będzie jego tożsamość? Jaki będzie miał cel w życiu? Jak funkcjonuje człowiek powołany do życia z racji wyłącznie posiadanych cech, człowiek będący wyłącznie kopią? Pytania te pozostają nadal bez odpowiedzi. Jak się jednak okazuje, pojawiają się już obecnie procedury biologiczne, które definiują podobne wątpliwości. Odnoszą się one do sytuacji dzieci poczętych za pomocą metody *in vitro*.

Metoda *in vitro* jest ważnym obszarem pozwalającym na przedstawienie kluczowych wniosków dotyczących klonowania. Jak wskazywał przed kilku laty Paweł Bortkiewicz, technika „zapłodnienia na szkle” przeszła istotną drogę do społecznej akceptacji. Dostrzec możemy to zjawisko już na poziomie języka. Niegdyś mowa była o technice sztucznego zapłodnienia. Pojawiały się nieakceptowane pojęcia typu „dzieci z probówki”. Później w debacie zagościł – notabene trafny – zwrot: metoda wspomaganego rozrodu. Dzisiaj,

nawet na poziomie polskiego ustawodawstwa, używa się nieprawdziwego stwierdzenia, wskazującego, iż *in vitro* jest metodą leczenia niepłodności³⁶. Podobna zmiana używanych sformułowań była kluczowa dla wytworzenia się wysokiego poparcia społecznego dla tego typu interwencji medycznych, z całą pewnością niebędących metodami leczącymi wspomnianą niepłodność, o czym mówią m.in. polscy ginekolodzy, również stosujący w praktyce podobne procedury³⁷. Tym samym obserwujemy w tym temacie istnienie zjawiska „równi pochyłej”. Na powyższe zwrócił uwagę Marek Safjan. Jego zdaniem, „W chwili dokonywania pierwszych zabiegów zapłodnienia pozaustrojowego nikt nie przewidywał jeszcze dylematów związanych z rozdzieleniem rodzicielstwa genetycznego i biologicznego czy transferem embrionalnym i nie formułował prawa podmiotowego, aby urodzić się jako w pełni zdrowa i funkcjonalna jednostka. Z chwilą pierwszych udanych eksperymentów z wykorzystaniem terapii genetycznej nikt nie zakładał konieczności rozwiązywania dylematów kloningu istoty ludzkiej. (...) Milczenie prawa – co jest także swoistą reakcją – nie jest, jak się wydaje, najlepszym pomysłem na poradzenie sobie z tymi problemami”³⁸. Spostrzeżenie polskiego konstytucjonalisty posiada kluczowe znaczenie. *In vitro* w czasach dzisiejszych nie jest wyłącznie procedurą wspomaganego rozrodu, w trakcie której łączone są komórki rozrodcze pary chcącej mieć dziecko. Do procedury tej dołączają coraz częściej anonimowi dawcy bądź surogatka – matka zastępcza. Pojawiają

³⁶ B. Kmiecik, *Bioetyczny detektyw – innowacyjny projekt Tv Trwam*, [online], [dostępny: <http://biotechnologia.pl/informacje/bioetyczny-detektyw-innowacyjny-projekt-tv-trwam,536>], [dostęp: 5.11.2018].

³⁷ Stanowisko Sekcji Płodności i Niepłodności PTG w sprawie rządowego projektu ustawy o leczeniu niepłodności, Szczecin 2014, s. 1–2.

³⁸ Cyt. za: M. Ciszek, *Moralne dylematy ludzkiej prokreacji w aspekcie rozwoju biomedycyny molekularnej i komórkowej (Wybrane zagadnienia z zakresu bioetyki, bioprawa i biobezpieczeństwa)*, w: *Biojurersprudencja – Księga pamiątkowa dedykowana Profesorowi Romanowi A. Tokarczykowi*, red. Z. Władek, Lublin 2013, s. 186.

się również działania związane z powoływaniem do życia dzieci jako tzw. lekarstw dla starszego rodzeństwa. Ich materiał biologiczny wykorzystywany jest w terapii starszych dzieci. Przyszły one zatem na świat jako element terapii³⁹. W ostatnich z kolei latach pojawiła się – zbliżona do klonowania – technika zamiany jąder komórkowych komórek jajowych, wykorzystywanych w procedurze *in vitro*. Działanie to prowadzone w celu uniknięcia pojawienia się u dziecka chorób o podłożu mitochondrialnym doprowadziło do sytuacji, w której dzieci posiadać będą troje genetycznych rodziców⁴⁰. Już dzisiaj wiemy, że poważnym problemem na zachodzie Europy jest sytuacja emocjonalna dzieci poczętych w wyniku zastosowania materiału biologicznego od anonimowych dawców. Osoby te w sposób aktywny zaczęły poszukiwać swoich biologicznych rodziców, chcąc w pełni odpowiedzieć na pytanie: kim jestem?⁴¹. Argument tzw. równi pochyłej nie jest zatem jedynie negatywnym prezentowaniem rzeczywistości przez konserwatywnych badaczy. Historia stosowania na świecie *in vitro* pokazuje, iż jest on realnym zjawiskiem towarzyszącym działaniom biotechnologicznym, wzbudzającym obawy etyczne.

Czy podobne zjawiska będą dostrzegane w przypadku klonowania człowieka? Klonowanie reprodukcyjne jawi się dzisiaj jako zjawisko mało prawdopodobne do zaistnienia.

³⁹ Jodi Picoult opisuje podobne działania w swojej książce pt. *Dziecko niczyje*. Zob.: J. Picoult, *Bez mojej zgody*, Warszawa 2012; A. Sojka, *Bez mojej zgody*, „Imago” 2012; 6; 51.

⁴⁰ M. Czarnecki, *Brytyjczycy chcą pozwolić na in vitro z materiałem genetycznym od trzech osób*, „Gazeta Wyborcza”, [online], [dostępny: http://wyborcza.pl/1,76842,14187926,Brytyjczycy_chca_pozwolic_na_in_vitro_z_materialem.html#ixzz3Pqm7VgIT], [dostęp: 5.11.2018]; L. Szymanowski, *Dalszy krok po in vitro. Zalegalizują dzieci z trójki rodziców?*, „Nowy Ekran” 2013; 6: 1–2.

⁴¹ Uwagi Stowarzyszenia na Rzecz Leczenia Niepłodności i Wspierania Adopcji NASZ BOCIAN do projektu ustawy o leczeniu niepłodności z dnia 16 lipca 2014 r., Warszawa 2014; B.T. Wieleński, *Kobieta poczęta z nasienia dawcy ma prawo wiedzieć, kto jest ojcem*, „Gazeta Wyborcza”, [online], [dostępny: <http://poczta10.o2.pl/#folder-odebrane-0/strona-1>], [dostęp: 5.11.2018].

Nieuniknionym jest jednak, iż w przyszłości nastąpi szersza zmiana w zakresie zakazu dotyczącego podobnych interwencji. Niepokojące jest istnienie, a w niektórych przypadkach wręcz promowanie klonowania terapeutycznego. Jest to o tyle zaskakujące, iż współczesna medycyna posiada w czasach dzisiejszych możliwości pozyskiwania bezcennych komórek macierzystych, wykorzystując godziwe metody. Trzeba o powyższym głośno i odważnie przypominać. Tylko bowiem nauka oparta na etyce może prowadzić do rozwoju. W innym wypadku pozorny postęp będzie w istocie regresem.

KAJA GODEK

Troska o życie każdego dziecka poczętego jako wyzwanie dla państwa i społeczeństwa

Spółeczeństwo polskie jest jednym z najbardziej zaangażowanych w obronę życia. Dla większości krajów jesteŃmy niedoścignionym wzorem. Co charakterystyczne, spotykamy się z sympatią i podziwem organizacji obywatelskich na przykład z Europy Zachodniej, USA czy Kanady, podczas gdy dla instytucji ponadnarodowych i wychowanych na lewicową modłę elit politycznych jawimy się jako zagrożenie. Aktywność Polaków w obszarze ochrony życia jest dowodem na to, że ludzkość nie tkwi w konieczności dziejowej. Jest to myślenie, którego rozprzestrzenienie się wśród społeczeństw może zahamować implementację rozwiązań antynatalistycznych w różnych częściach świata. Rzeczywiście zaangażowanie Polaków na tle innych krajów jest imponujące. W bezpośrednią pomoc dziecku poczętemu włączają się dziesiątki fundacji i stowarzyszeń, zarówno o zasięgu krajowym, jak i lokalnym, skupiające dziesiątki tysięcy wolontariuszy. W pracy formacyjnej, polegającej na edukacji przede wszystkim młodzieży, biorą udział kolejne podmioty. Warto wspomnieć o najpotężniejszym w Europie ruchu marszowym, który co

roku wyprowadza w 150 polskich miastach nawet do 300 tys. ludzi. Jest to liczba, przy której blednie nawet największy czarny protest. W październiku 2016 r., w apogeum popularności feministycznych manifestacji brało w nich udział w całej Polsce maksymalnie 90 tys. osób.

Spółeczeństwo polskie jest wyjątkowe także pod jednym jeszcze względem. Biorąc pod uwagę zauważalną dysfunkcję państwa w dziedzinie stanowionego prawa, Polacy sami organizują inicjatywy mające na celu prawną ochronę życia nienarodzonych. Mowa tu o inicjatywach ustawodawczych, pod którymi w ostatnich siedmiu latach zebrano przeszło trzy miliony podpisów, za każdym razem kilkakrotnie przekraczając wymagany prawem próg 100 tys. podpisów obywateli. Ostatnia rekordowa zbiórka jesienią 2017 r. w niewiele ponad dwa miesiące przyniosła 850 tys. podpisów pod projektem #ZatrzymajAborcję, zakazującym aborcji ze względu na wykryte prenatalnie wady dziecka.

O ile społeczeństwo może się pochwalić imponującą pracą, o tyle państwo i jego instytucje od przeszło dwóch dekad zawodzą na polu ochrony życia. Ustawa ograniczająca aborcję uchwalona w styczniu 1993 r. była realnym krokiem na drodze do pełnej ochrony życia obywateli. W tym miejscu należy podkreślić, że podstawowym obowiązkiem państwa wobec obywatela jest stworzenie norm prawnych do funkcjonowania i zabezpieczenie podstawowych praw z fundamentalnym i nadrzędnym wobec innych prawem do życia. Bez zabezpieczenia tego prawa tracą rację bytu wszelkie inne – choćby prawo własności czy prawo do wolności osobistej. Kolejne partie polityczne przejmujące w Polsce władzę nie dość, że nie poprawiły prawa z własnej inicjatywy, to jak dotąd blokowały wszelkie oddolne próby podejmowane przez obywateli. Państwo i jego aparat zawodzą także na innych polach – nielegalna aborcja nie jest należycie ścigana. Wiele osób, w tym sprawujących wysokie funkcje państwowe, publicznie posługuje się terminem „podziemie aborcyjne”,

choć w rzeczywistości jest to po prostu przestępczość aborcyjna – i jak każda inna przestępczość powinna być z całą stanowczością ścigana.

Innym przykładem jest zostawianie na śmierć dzieci, które przeżyły aborcję – jest to norma w prawie każdym szpitalu i przyjęta została jako standardowe postępowanie w przypadku tzw. nieudanej aborcji. Kilka lat temu warszawski Szpital Dzieciątka Jezus zupełnie otwarcie przyznał się do tego, że na terenie placówki obowiązuje procedura tzw. odstąpienia od reanimacji w przypadku urodzenia z aborcji przez indukcję żywego dziecka. Nagłośnione przez media przypadki kończyły się umorzeniem postępowania przez organy ścigania. Było tak na przykład we Wrocławiu, gdzie w styczniu 2014 r. przyszła na świat żywa dziewczynka z zespołem Downa. Neonatolodzy podjęli reanimację i dziecko, które przed chwilą miało być zabite, zaczęło być traktowane jak regularny pacjent oddziału. Zmarło po miesiącu spędzonym w inkubatorze na oddziale intensywnej opieki medycznej. Sprawa zakończyła się umorzeniem postępowania przez organy ścigania. Tymczasem statystyki z innych państw wskazują, że nawet kilkanaście procent dzieci abortowanych w drugim trymestrze ciąży taki zabieg przeżywa.

Państwo także zawodzi, tolerując organizacje, które jawnie wzywają do zabijania obywateli. Liczne fundacje i organizacje dotowane z zagranicy lub wprost z pieniędzy polskiego i europejskiego podatnika, których celem jest powszechna dostępność zabijania małych Polaków, działają bez przeszkód, często ciesząc się wsparciem państwa i jego poważaniem. Członkowie tych organizacji wpuszczani są np. na teren Sejmu, gdzie prowadzą lobbing na rzecz dostępu do zabijania poczętych dzieci. Czy w Polsce mogłoby legalnie istnieć stowarzyszenie, które wzywa np. do mordowania Romów? Dlaczego więc toleruje się organizacje, które za cel stawiają sobie upowszechnienie zabijania dzieci nienarodzonych? Jest to niekonsekwencja i efekt znieczulenia na

dramat osób, które pozbawione są możliwości samodzielnej obrony.

Indolencja państwa i jego instytucji objawia się także w tym, że Ministerstwo Zdrowia nie jest nawet w stanie podać dokładnych danych na temat aborcji eugenicznej, np. wyszczególnić wszystkich wad, które były przyczyną aborcji. Do 2015 r. włącznie statystyki ministerialne w ogóle milczały na temat przyczyn aborcji, a pierwszy konkretny raport dotyczący diagnoz, na podstawie których zabito nienarodzone dzieci, pojawił się za rok 2016 i był to raport na dużym poziomie ogólności. Wyliczono np., że 37 proc. dzieci miało zespół Downa (w tym 16 proc. zespół Downa wraz z wadami towarzyszącymi), ale w większości podano po prostu, że dziecko miało wadę pojedynczą lub wielonarządową – bez wyróżniania, na co konkretnie te dzieci cierpiały.

Palący problem zabijanych dzieci i mocny głos społeczeństwa w ich obronie jest problematyczny dla państwa, szczególnie zaś dla tych partii rządzących, które w trakcie wyborów taktycznie odwoływały się do postulatów ochrony życia. Starając się w jakiejś części zmniejszyć nacisk i presję, państwo stosuje wybieg, który jest dobrze sprzedawany medialnie, nie polepsza jednak sytuacji nienarodzonych i nie zmniejsza liczby aborcji. Mowa tu o programach socjalnych i o zastępowaniu ochrony życia systemowym wsparciem materialnym. Państwo wychodzi z błędnego założenia, że jeśli uruchomi się – w gruncie rzeczy niewielkie – środki z budżetu, to dzieci przestaną ginąć. Jak utopijne jest to myślenie, pokazuje sytuacja Francji, gdzie na politykę prorodzinną przeznaczają się około 4 proc. PKB, a liczba aborcji oscyluje wokół 200 tys. rocznie. Inne państwa z rozwiniętym systemem socjalnym, które równocześnie pozwalają na aborcję, także nie zabezpieczają życia swoich obywateli. Charakterystyczne, że państwo dezerterując na fundamentalnym polu stanowienia prawa, wchodzi w obszar przeznaczony dla społeczeństwa i nieudolnie stara się je wyręczyć.

Takie zachowanie państwa jest szczególnie trudne do zrozumienia w Polsce, gdzie silny jest Kościół katolicki, którego pracy na rzecz nienarodzonych nie sposób przecenić. Wystarczy się skupić na samej pomocy socjalnej, którą Kościół świadczy – rocznie docierając do prawie trzech milionów najbardziej potrzebujących. Liczba inicjatyw skierowanych bezpośrednio do służby dzieciom i młodzieży to 1372, w tym 29 okien życia i około 40 domów samotnej matki. Zamiast więc współpracować z tymi, którzy realnie świadczą pomoc dzieciom nienarodzonym – organizacjami pro-life czy Kościołem, państwo woli słuchać środowisk lewicowych i feministycznych, które żadnej pomocy nie świadczą. Trzeba postawić pytanie w tym miejscu, ile domów samotnej matki, ochronek, szkół, przedszkoli prowadzą organizacje feministyczne?

Bierność państwa jeśli chodzi o stanowione prawo przejawia się także w tym, że nie hamuje ono poszerzania praktyki w ramach obowiązującego prawa w stronę powszechnej dostępności zabijania. Przed dziesięcioma laty cała Polska żyła nagłośnioną przez media sprawą dziecka „Agaty”, czternastolatki, która zaszła w ciążę ze swoim o rok starszym chłopakiem i została nakłoniona do aborcji przez dorosłych. Wysokonakładowe gazety i wielkie stacje radiowe i telewizyjne miały się z prawdą, pisząc, że ciąża była wynikiem gwałtu i na tej podstawie lobbowały za uśmierceniem dziecka. Prokuratura nie potwierdziła jednak, że gwałt miał miejsce. Współżycie dwojga młodych ludzi było całkowicie dobrowolne. Karnistka i aktywistka feministyczna prof. Monika Płatek wystąpiła wówczas z analizą, w myśl której ciążę i tak należało zakończyć, gdyż przesłanka popularnie określana jako „przesłanka z gwałtu” nie dotyczy wyłącznie gwałtu, ale każdego czynu zabronionego – w tym kontaktów płciowych z osobą poniżej 15. roku życia. Powyższa interpretacja stała się podstawą do wykonania aborcji w jednym z gdańskich szpitali. Był to pierwszy przypadek, gdy

usunięto dziecko niebędące owocem gwałtu na podstawie przepisu, który pierwotnie ustanowiono, mając na myśli przestępstwo zgwałcenia. Nie było wtedy jakiegokolwiek reakcji żadnego organu państwa. W znalezieniu szpitala, który przeprowadzi aborcję, pomagała ówczesna minister zdrowia Ewa Kopacz.

Reasumując, ochrona życia, w tym niepomijalny jej aspekt, jakim jest ochrona prawna, jest silnie zależna od dojrzałości państwa. Wydaje się, że w chwili, gdy społeczeństwo dorosło do jasnego opowiedzenia się po stronie życia, państwo i jego instytucje mają wciąż z tym problem. Jest to sytuacja tym poważniejsza, że to właśnie od organów państwa zależy, czy w polskim prawie nadal będziemy mieli do czynienia z selekcją i dyskryminacją wybranych grup obywateli, czy zapewnimy im należne każdemu człowiekowi prawo do życia. Jest ono podstawą wszelkich innych praw, a państwo, które nie umie go zapewnić, domaga się reform lub radykalnej zmiany opcji politycznej odpowiedzialnej za zarządzanie jego instytucjami.

DOROTA KORNAS-BIELA

Niepomyślna diagnoza prenatalna wyzwaniem dla rodziców, personelu medycznego oraz społeczeństwa

Wyzwaniem dla człowieka jest trudne zadanie, jakie stoi przed nim do wykonania, nowa sytuacja, nowe możliwości, cele, zobowiązania, a więc te wydarzenia życiowe, które wymagają wzmożonego wysiłku, poświęcenia im czasu i energii psychicznej, osobistego zaangażowania, czasem rezygnacji z posiadanych lub pożądaných dóbr i wartości, będące sprawdzianem jego wiedzy, odporności psychicznej, odpowiedzialności.

Jednym z takich wyzwań związanych z zadaniem rozwojowym okresu dorosłości jest posiadanie zdrowego dziecka. Zdrowe dziecko jest dla rodziców najważniejszą wartością, najbardziej cenionym dobrem, dlatego okres oczekiwania na jego urodzenie jest czasem określanym jako „przy nadziei”. Rodzice mają nadzieję, że urodzi się zdrowe dziecko i takie wyobrażają sobie w swoich fantazjach i wizualizacjach. Przez wieki prenatalny okres życia człowieka był owiany tajemnicą. Obecnie, dzięki rozwojowi medycyny perinatalnej oraz diagnostyki prenatalnej, można dotrzeć do środowiska wewnątrzmacicznego i za pomocą coraz bardziej udoskonalanej aparatury śledzić rozwój dziecka, jego stan zdrowia,

zachowanie, dobrostan, warunki życia. Jego rozwój może być monitorowany już od poczęcia, a dla rodziców, dzięki dostępnej aparaturze, jest ono uchwytne i wizualizowane.

Metody diagnostyki prenatalnej dzieli się na nieinwazyjne oraz inwazyjne. Do metod nieinwazyjnych zalicza się badanie ultrasonograficzne przeprowadzane w grupie niskiego ryzyka między 11.–13. tygodniem i 6 dni, 20.–22. tygodniem oraz 30.–32. tygodniem ciąży. W grupie podwyższonego ryzyka zostaje ono uzupełnione o ocenę markerów biochemicznych (stężenie białka PAPP-A, estradiolu, ewentualnie alfafetoproteiny, czyli AFP płodowej, tzw. test potrójny, test zintegrowany), badanie wolnego DNA komórek płodowych obecnych w krążeniu matczynym (od 12. tygodnia), echokardiografię (KTG, zwykle między 20.–22. tygodniem, najwcześniej od 17. tygodnia) oraz rezonans magnetyczny. Metody inwazyjne to biopsja kosmówki (po 14. tygodniu), amniocenteza (po 17. tygodniu) i kordocenteza (po 20. tygodniu).

Rodzice, mając możliwość zdobycia informacji co do stanu zdrowia dziecka, korzystają z usług diagnostycznych, przy czym jedni bardziej kierują się motywacją zdobycia informacji potwierdzających, że dziecko jest zdrowe, inni natomiast kierują się bardziej motywacją upewnienia się, że dziecko nie jest chore¹. Akcent w obu tych motywacjach jest inny, ale cel ten sam – uspokoić się, że z dzieckiem jest „wszystko w porządku”.

W wyniku przeprowadzonej diagnostyki prenatalnej rodzice mogą otrzymać dwa różne rozpoznania – o negatywnym lub pozytywnym wyniku przeprowadzonych badań. Negatywny wynik badań to pozytywna informacja dla rodziców, oznacza bowiem, że na podstawie zastosowanej procedury diagnostycznej nie stwierdza się występowania

¹ C. Gudex, B.L. Nielsen, M. Madsen, *Why Women Want Prenatal Ultrasound in Normal Pregnancy*, „Ultrasound in Obstetrics and Gynecology” 2006; 27 (2): 145–150.

u dziecka danego typu chorób, na które było ukierunkowane badanie. Rodzice czują ulgę – ich „dziecko jest zdrowe”. Jednak dla rodziców zaniepokojonych stanem zdrowia dziecka (z powodu np. wcześniejszych niepowodzeń prokreacyjnych, obciążenia ryzykiem genetycznym, wystąpienia zaburzeń w najbliższej rodzinie lub o neurotycznych cechach osobowości) taki wynik diagnozy prenatalnej nie zawsze jest uspokajający i mogą domagać się dalszych badań.

Jeśli wynik prenatalnej diagnozy jest pozytywny, to informacja dla rodziców ma wydźwięk bardzo negatywny, bo oznacza wystąpienie u dziecka jakiegoś zaburzenia rozwojowego lub choroby wrodzonej. Czasem jest możliwe podjęcie leczenia dziecka jeszcze przed urodzeniem (np. farmakologicznego, chirurgicznego), ale w większości wypadków nic nie można zrobić, aby na tym etapie pomóc dziecku. W wypadku stwierdzenia poważnej choroby wrodzonej u dziecka rodzice mają prawną możliwość zdecydowania, czy chcą skorzystać z eugenicznej aborcji czy też pozwalają dziecku żyć.

Niepomyślna diagnoza prenatalna stanowi wyzwanie dla rodziców, dla członków ich rodziny oraz dla osób z personelu medycznego. Każda z osób doświadcza tej sytuacji w inny sposób, ma inną rolę do spełnienia, są do niej kierowane inne oczekiwania, dotyczy ją inny rodzaj i zakres odpowiedzialności. Natomiast rozwój usług medycznych w tym zakresie stanowi niewątpliwe wyzwanie społeczne, gdyż jego celem jest nie tylko profilaktyka pojawienia się wad wrodzonych w populacji, ale również usuwanie tych wad, jeśli zostają zdiagnozowane przed urodzeniem, co w praktyce oznacza podjęcie prób terapii prenatalnej wobec niewielkiej liczby możliwych do zdiagnozowania chorób, przygotowanie się na urodzenie dziecka chorego lub usuwanie „choroby wraz z chorym” w procedurze eugenicznej aborcji. Rodzi się więc pytanie o wpływ stosowania diagnostyki prenatalnej

z uwzględnieniem eugenicznej aborcji na postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, gdyż trudno pogodzić negatywny stosunek do nich przed urodzeniem z pozytywnym stosunkiem po ich urodzeniu.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem dla rodziców

Niepomyślna diagnoza jest dla rodziców szokiem, silną traumą, dramatem. Uzyskanie definitywnej diagnozy wymaga zwykle czekania na kolejne badania potwierdzające uprzednie wyniki, co oznacza rozciągnięcie w czasie huśtawki silnych uczuć – od nadziei po rozpacz, od wiary, że wszystko dobrze się ułoży, po lęk przed nieuchronnym osobistym dramatem i rodzinną porażką. Ta ambiwalencja uczuciowa i stres oczekiwania na diagnozę (czekania „jak na skazanie”) są związane z frustracją najważniejszych potrzeb psychospołecznych, wymagają zainwestowania wiele energii psychicznej i są bardzo wyczerpujące emocjonalnie. Jest to też duże wyzwanie dla rodziców, gdyż wymaga poradzenia sobie z silnymi negatywnymi uczuciami, takimi jak panika, ból psychiczny, załamanie, smutek, żal, lęki, napięcie, niedowierzanie, zaprzeczanie, poczucie wstydu, winy i krzywdy, bezradność, osamotnienie, zagubienie, gorączka diagnostyczna (poddawanie się dalszym, nieuzasadnionym badaniom, aby wykluczyć chorobę dziecka).

Jeszcze dziecko się nie narodziło, a rodzice już przeżywają żałobę, która ma charakter wielowymiarowy. Jest to żałoba po stracie dziecka zdrowego, pełnosprawnego, jakim to dziecko nigdy nie będzie, „normalnego” macierzyństwa, ojcostwa, rodzeństwa, „normalnej” rodziny, „normalnego” życia, w którym pragnęli zrealizować swoje plany, marzenia, aspiracje i „normalnego” siebie, a więc doświadczenia, że jest się „normalnym”, zdolnym wydać na świat „normalne” dziecko (posiadanie dziecka „uszkodzonego” wywołuje

„narcystyczne zranienie”). Żal po stracie tego, co „normalne”, czyli przeciętne, najczęściej spotykane, może być kierowany do siebie, współmałżonka, bliskich, dziecka, personelu medycznego, Boga². Tak przeżywają to rodzice, jednak we współczesnym świecie, w którym mamy do czynienia z tabuizacją śmierci i usuwaniem lub skracaniem rytuałów związanych z żałobą³, szczególnie trudno jest uznać prawo rodziców do opłakiwania straty dziecka zdrowego, kiedy ono jeszcze żyje, i udzielania im adekwatnego wsparcia.

Niepomyślna diagnoza prenatalna jest trudniejsza w przeżyciu niż postnatalna, gdyż rodzice dopiero nawiązują więź z dzieckiem, która po urodzeniu sprawia, że walczą o życie dziecka nawet bardzo ciężko chorego. Brak neurohormonalnego podłoża do podjęcia zachowań opiekuńczo-pielęgnacyjnych (tzw. instynktu macierzyńskiego, gotowości opiekuńczej), które rozwija się w trakcie ciąży i porodu, powoduje, że nie ma fizjologicznej bazy dla wrażliwości matki na sygnały emitowane przez dziecko, powodującej jej pragnienie zaopiekowania się maleństwem⁴. Niedostępność dziecka i niemożliwość weryfikacji stanu jego zdrowia, a jednocześnie lęk przed dzieckiem chorym sprawiają, że wyobraźnia rodziców pracuje w kierunku wyolbrzymiania wady lub skutków choroby dziecka i jej życiowych konsekwencji. Poczucie niekompetencji rodzicielskiej wobec wymagań opieki nad chorym dzieckiem wzmacnia lęk przed nim.

² D. Kornas-Biela, *Żałoba po niepomyślniej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego*, w: *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby*, red. D. Opozda, M. Parzyszek, Lublin 2017, s. 205–215.

³ R. Kleszcz-Szczyrba, *Specyfika żałoby rodziców po okołoporodowej stracie dziecka (w kontekście hospicyjnej opieki perinatalnej)*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, Kraków 2017, s. 73–79.

⁴ D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009, s. 74–78.

Percepcja ryzyka genetycznego oraz ocena porady jest bardzo indywidualna i subiektywna, silnie nasycona emocjonalnie, zależna od uprzednich doświadczeń prokreacyjnych i podświadomych procesów, często zupełnie niezgodna z tzw. ryzykiem obiektywnym, a nawet u obojga rodziców może być inna. Przed diagnozą istnieje większa zgodność w opinii rodziców co do rodzaju decyzji po ewentualnym uzyskaniu niepomysłnych wyników, po diagnozie natomiast ich opinie ulegają zróżnicowaniu i częściej bywają odmienne⁵.

Rodzice różnią się reakcją na tak trudną informację, jaką jest niepomysłna diagnoza prenatalna. Jedni chcą rozmawiać, a nawet dużo rozmawiać. Inni unikają kontaktu, zamykają się w sobie, stosują różne mechanizmy obronne (np. tłumienie, unikanie myślenia o tym, zaprzeczanie, auto-agresja). Rodzice zamknięci w sobie i unikający informacji, kontaktu wymagają szczególnie dużo uwagi i ciepła, gdyż milczenie nie jest w tym wypadku „złotem”. Należy okazać szacunek dla ich ukrytego cierpienia i chęci milczenia. Mają prawo do rezygnacji z rozmowy i stawiania pytań, ale trzeba zrobić wszystko, aby nie było to reakcją na niewłaściwe zachowanie personelu.

Decyzja „co dalej” wyzwaniem dla rodziców i personelu

Decyzja „co dalej?” jest decyzją określaną w psychologii jako życiowo doniosła⁶, gdyż ma istotne znaczenie dla

⁵ Taż, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996.

⁶ C. Walesa, *The Cognitive-Dynamic Issue of Important and Vitally Significant Decision. A Psychological Study*, „The Psychology of Human Development – selected issues” 2010; 1: 67–93; M. Tatała, C. Walesa, *Religijne decyzje życiowo doniosłe w okresie wczesnej, średniej i późnej dorosłości*, „Horyzonty Psychologii” 2016; 6: 15–29.

życia i rozwoju rodziców, dziecka i jego rodzeństwa, jawi się w świadomości jako wydarzenie krytyczne, jej konsekwencje (pozytywne, negatywne) mają wpływ na dalsze życie i wyznaczają kolejne decyzje, a skutki dotyczą rodziców jako decydentów oraz innych osób, z którymi są lub będą (np. przyszłe dziecko) w relacji.

Większość rodziców ma świadomość, że wada rozwojowa lub choroba wrodzona poczętego dziecka stawia przed nimi wyzwanie o charakterze opieki, wychowania, edukacji, leczenia, rehabilitacji na kilkadziesiąt następnych lat, stąd decyzja o aborcji jest traktowana jako wybranie „mniejszego zła”, natomiast decyzja o urodzeniu dziecka jest przyjęciem odpowiedzialności „na dobre i na złe” za towarzyszenie nowemu członkowi rodziny przez całe jego życie, przy czym zgodnie z przewidywaniami dotyczącymi skutków choroby lub wady dziecka tego „złego” będzie więcej, niż gdyby było ono zdrowe.

O przeżyciach i wyborach rodziców (rodzimy czy usuwamy) w związku z niepomyślną diagnozą decydują m.in. czynniki medyczne (np. tydzień ciąży, rodzaj i głębokość wady, zakres objawów, ryzyko powtórzenia się, możliwość leczenia, rokowanie), czynniki psychiczne (np. biografia życia i osobowość rodziców, system wartości i celów życiowych, poziom identyfikacji z nauczaniem Kościoła i głębokość życia religijnego), czynniki sytuacyjne (np. biografia prokreacyjna, wiek i liczba dzieci, pragnienie dziecka, obecna sytuacja życiowa rodziców, komunikacja i więź między nimi), czynniki związane z „pierwszą informacją” (np. kto, gdzie, kiedy, w jakich warunkach i jak przekazał tę informację), czynniki związane z osobą profesjonalisty (np. płeć, osobowość, sposób zachowania, system wartości) oraz interakcji z nim (np. percepcja lekarza jako osoby, jego kompetencji, sposób komunikacji personelu medycznego z rodzicami na wszystkich etapach kontaktu), czynniki społeczne (np. uprzedzenia i stereotypy, negatywne wyobrażenia o niepełnosprawności

jako nieuchronnie związanej z nieszczęśliwym życiem, niedostateczne wsparcie społeczne, sytuacja prawna i pomoc ze strony państwa na rzecz rodzin z osobą niepełnosprawną, stygmatyzowanie osób z niepełnosprawnością).

Największy wpływ na ostateczną decyzję prokreacyjną ma:

- opinia współmałżonka;
- rozmowa z profesjonalistą „twarzą w twarz”, jej przebieg, sposób komunikacji;
- pomoce decyzyjne;
- kontakt z rodzicami, którzy przeszli przez to samo doświadczenie;
- ukształtowana więź z dzieckiem;
- poziom religijności.

Ważnym czynnikiem wpływającym na decyzje rodziców co do urodzenia dziecka lub jego aborcji jest zastosowanie wizualnej reprezentacji ryzyka, zysków i strat, konsekwencji i użyteczności obu możliwych alternatyw działania oraz bezpośrednia i szczerą (bez niedomówień, osłonek) rozmowa profesjonalisty z rodzicami na temat ich oczekiwań, przekonań, oceny i postaw wobec każdej z opcji wyboru i jego skutków. Rodzice cenią sobie niedyrektywną pomoc⁷. Wtedy mają poczucie podmiotowości, autonomii i wolności oraz „efektywności” wyboru⁸.

Ostateczna decyzja jest wynikiem zbalansowania zysków i strat, ważenia skutków dostępnych alternatyw działań. Nie jest to racjonalna kalkulacja, ale proces zdominowany przez silne uczucia, oczekiwania i obawy, przewidywania oraz podświadome motywy. Decyzji rodziców nie można rozpatrywać w modelu wyborów racjonalnych i autonomicznych,

⁷ A. Nordgren, *Wisdom, Casuistry, and the Goal of Reproductive Counseling*, „Medicine, Health Care and Philosophy” 2002; 5 (3): 284–285.

⁸ D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, s. 73–78.

lecz w modelu kontekstualnym, systemowym, gdyż udział czynników osobistych, rodzinnych, społecznych, kulturowych, religijnych jest w tych sytuacjach znaczący⁹.

Ponadto, dostępność, a nawet rutynowość niektórych badań wywołuje poczucie zobowiązania do skorzystania z nich, a potem wybrania opcji, która nie jest obciążająca ani dla rodziców, ani dla społeczeństwa. Rezygnacja z eugenicznej aborcji mogłaby oznaczać dla rodziców i otoczenia, że są sami winni obciążeniu związanym z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością i nie zasługują na pomoc. Wielu autorów podkreśla fakt, że rozwój metod diagnostyki prenatalnej zwiększa odpowiedzialność rodziców za sprowadzanie na świat jedynie zdrowych dzieci, dzieci o jak najlepszej zdrowotnej jakości. Powstaje pytanie, na ile rodzice są zobowiązani do korzystania z wszystkich możliwości medycyny, aby testować swoje prenatalne dzieci pod względem zdrowotnym? Czy rodzice mogą być zagrożeni ze strony swoich dzieci procesem sądowym o odszkodowanie za „złe urodzenie” (*wrongful life*)¹⁰.

Przygotowanie się na urodzenie dziecka z chorobą wrodzoną wyzwaniem dla rodziców

Nieduża grupa chorób ma charakter letalny i ci rodzice, częściej niż inni, czują presję, aby skorzystać z przerwania ciąży, która źle rokuje, a dziecko i tak jest „skazane” na rychłą śmierć (przed lub w krótkim czasie po urodzeniu). Jednak

⁹ K.L. Lawson, R.A. Pierson, *Maternal Decisions Regarding Prenatal Diagnosis: Rational Choices or Sensible Decisions?*, „Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada” 2007; 29 (3): 240–246; D. Kornas-Biela, *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomysłnej diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i jego decyzje*, red. K.A. Kłosiński, S. Biela, Lublin 2009, t. 2, s. 343–360.

¹⁰ Np.: *Parental Responsibility in the Context of Neuroscience and Genetics*, red. K. Hens, D. Cutas, D. Horstkötter, Cham 2017.

rodzice ci mają alternatywę w postaci kontynuowania ciąży przy pomocy hospicjów perinatalnych, które oferują paliatywną opiekę perinatalną. Zadaniem tych hospicjów jest słuzenie rodzinie wielospecjalistyczną pomocą przed i po urodzeniu dziecka, zabezpieczenie porodu oraz wsparcie emocjonalne po śmierci dziecka oferowane wszystkim członkom rodziny. Pomoc hospicjów jest darmowa, ciągła, dostępna całodobowo przez wszystkie dni i prowadzona jest w domu chorego dziecka. Działalność takiego hospicjum opiera się na filozofii afirmacji życia, działania, wsparcia i nadziei. Opieka prenatalna i perinatalna prowadzona przez hospicjum jest bardzo efektywna, gdyż daje rodzicom możliwość przeżycia wielu z niczym nieporównywalnych doświadczeń rodzicielskich i posiadania wspomnień, które chociaż bolesne, są konkretne i stanowią ważną część rodzinnej historii¹¹.

Trudno jest przygotować się do „narodzin dla śmierci”, ale jest to możliwe przy współpracy rodziców, ich bliskich i członków zespołu hospicyjnego oraz położniczo-neonatologicznego w wybranym przez siebie oddziale położniczym. Ważne jest „mówienie jednym językiem” przez profesjonalistów i odwoływanie się do tych samych wartości, budowanie poczucia bezpieczeństwa i zaufania, spokoju i powagi sytuacji, uszanowania potrzeb i pragnień rodziców oraz ich sposobów zmierzania się z bólem oczekiwania na dziecko o krótkiej perspektywie życia, a potem bycia z nim i pożegnania się, stworzenie wspólnego zakresu działań medyczno-opiekuńczo-wspierających rodzinę zbieżnych z jej oczekiwaniami¹². O ile po diagnozie choroby letal-

¹¹ D. Kornas-Biela, *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, red. J. Stala, Tarnów 2012, s. 201–216; A. Kubebeck, D.L. Davis, *Dar czasu. O kontynuowaniu ciąży z nieuleczalnie chorym dzieckiem*, Kraków 2017.

¹² B. Nowak, *Narodziny dla śmierci – czy można się do tego przygotować?*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, s. 53–55.

nej jest dostępna perinatalna opieka paliatywna dla dziecka oraz pomoc dla całej rodziny, to powstaje pytanie, czy taką opiekę uzyskują również rodzice, których dziecko z chorobą wrodzoną ma perspektywę dalszego życia? Czy diagnostyka prenatalna może pomóc im przygotować się na przyjęcie dziecka z chorobą wrodzoną przed jego urodzeniem, czy też jej walor przygotowawczy jest przeceniany?

Niestety po diagnozie złego stanu zdrowia/rozwoju dziecka, które ma szansę życia, rodzice często nie uzyskują żadnego wsparcia, nawet informacyjnego, np. w badaniach 25 pacjentek Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi okazało się, że oceniły one nisko pomoc ze strony personelu medycznego¹³. Podobnie badania przeprowadzone na Śląsku na grupie 60 matek dzieci z niepełnosprawnością wykazały, że 73 proc. z nich nie uzyskało żadnego bądź wystarczającego wsparcia psychicznego oraz merytorycznego ze strony personelu medycznego, co ich zdaniem było im bardzo potrzebne i miało wpływ na ich negatywne doświadczenia po uzyskaniu informacji o chorobie dziecka¹⁴.

Wielu rodziców chciałoby się przygotować na przyjęcie dziecka z prenatalnie stwierdzoną chorobą wrodzoną, korzystając z fachowej pomocy specjalistów, jednak brakuje zorganizowanego systemu wsparcia dla nich. Nikt nie jest zobowiązany pomóc w ramach darmowych usług dostępnych każdej parze, która tego potrzebuje. Rodzice ci pozostają sami. Przygotowawczy walor diagnozy prenatalnej jest wyraźnie przeceniany. Poprzez brak usług dla tej dużej grupy rodziców widać, jak niedoceniany jest stan silnego obciążenia emocjonalnego, stresu i żałoby po dziecku zdrowym jeszcze przed jego urodzeniem, negatywny wpływ

¹³ M. Ledwoń, *Psychologiczne aspekty diagnostyki prenatalnej wad wrodzonych*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica” 2004; 8: 119–120.

¹⁴ L. Szeńczyk-Polowczyk, K. Wengel-Woźny, M. Respondek, H. Pudło, *Opieka prenatalna nad matką dziecka niepełnosprawnego*, „Journal of Education, Health and Sport” 2015; 5 (6): ryc. 4 i 5, s. 331–332.

niepomyślną diagnozę na ich przeżycia, na doświadczenia w ciąży i w trakcie porodu oraz psychogenne działanie stresu matki na rozwój dziecka chorego (jego niedożywienie, niedotlenienie) oraz na przebieg procesu prokreacji.

Brak ujednoczonego schematu ogólnopolskich wytycznych co do postępowania w ramach wczesnej, tzn. prenatalnej, interwencji powoduje, że pomoc ta zależna jest jedynie od kompetencji i chęci lekarza prowadzącego ciążę ryzyka. Tymczasem konieczne jest zabezpieczenie dostępności pomocy ze strony profesjonalistów – lekarzy, psychologa, pedagoga specjalnego, jeszcze przed urodzeniem dziecka. Rodzice powinni zostać objęci programem refundowanej przez NFZ pomocy (medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, edukacyjnej) jeszcze przed urodzeniem dziecka (o co zabiegam w swoich wystąpieniach i publikacjach od ponad 20 lat¹⁵) oraz umieszczeni w rejestrze, aby w miarę postępu medycyny mogli być objęci opieką medyczną. Gdyby wielospecjalistyczna pomoc perinatalna była darmowo dostępna dla wszystkich rodziców po niepomyślną diagnozę prenatalną, nie tylko łatwiej byłoby im podjąć decyzję o urodzeniu dziecka, ale przede wszystkim mieliby poczucie, że podejmowana decyzja była bardziej przemyślana, racjonalna, autonomiczna, gdyż niemotywowana paniką, dramatycznym lękiem, zagubieniem, opuszczeniem. Oczywiście, to rodzic decydowałby, czy chce lub nie chce skorzystać z tego typu usług w okresie oczekiwania na urodzenie dziecka z chorobą lub wadą wrodzoną.

¹⁵ Np.: D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, s. 132–133; też, *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślną diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i jego decyzje*, t. 2, s. 343–360; też, *Wielowymiarowy kontekst prenatalnej diagnozy stanu zdrowia dziecka*, Lublin 2018.

Eugeniczna aborcja jako wyzwanie dla rodziców

Aborcja dokonana w celu uniknięcia urodzenia dziecka z poważną chorobą lub wadą wrodzoną jest czasem określana w literaturze nie wprost, ale poprzez takie sformułowania, jak: wcześniejsze ukończenie ciąży, wcześniejsza terminacja ciąży, ekstrakcja płodu defektywnego. Rodzice decydują się na tego typu aborcję w specyficznej sytuacji psychicznej: lęk przed niewiadomą i trudami wychowania (poczucie niekompetencji), bezradność, poczucie konieczności usunięcia „produktu prokreacji o niskiej jakości”, przewidywanie „strat” życiowych (np. planów i aspiracji), lęk przed stygmatyzacją w otoczeniu, cechy psychicznego funkcjonowania w ciąży (np. podatność na sugestie, zależność od innych), słaba więź z dzieckiem, charakterystyczny dla wczesnego okresu ciąży brak gotowości opiekuńczej. Ponadto, decyzji o eugenicznej aborcji sprzyja również specyfika sytuacji wyboru: diagnoza była nagła i niespodziewana, ma charakter nieodwracalny, jest nieweryfikowalna (tzn. nie wiadomo, jak dziecko będzie się rozwijać, jaki będzie wpływ jego choroby wrodzonej na kolejne etapy rozwoju, jej przejawy, uciążliwość), a decyzja musi być podjęta szybko, rzadkość problemu powoduje poczucie „nienormalności”, brak wcześniejszych doświadczeń rodziców nie pozwala urealnić lękowych wyobrażeń. Przeżywając załamanie psychiczne, koncentrują się na obronie własnej przed nieszczęściem, jakie ich spotkało, nie radzą sobie z lękami dotyczącymi przyszłości, uruchamiają myślenie magiczne, decyzję o aborcji traktują jako podjęcie symbolicznej kontroli nad własnym życiem, aby znów nie wymknęło się coś wbrew ich woli.

W uzasadnieniach dla wyboru aborcji rodzice podkreślają zwykle to, czego udało się im uniknąć, i dobro, które mogą dzięki niej uzyskać. Chodzi zwykle o dobro własne samych rodziców, którzy nie czują się przygotowani do podjęcia trudu tak odpowiedzialnego rodzicielstwa („nie chcę tego”,

„nie zniosę tego”, „to mnie przerasta”, „to nie dla mnie”), dobro dziecka (chęć ustrzeżenia dziecka przed bezsensownym cierpieniem, nieszczęśliwym życiem) oraz dobro rodziny, która w sytuacji wychowania dziecka przewlekłe chorego lub z niepełnosprawnością byłaby zbyt obciążona, zubożona („nie stać nas”), umęczona, o ograniczonych możliwościach realizacji siebie przez każdego z członków rodziny.

Psychologiczne skutki eugenicznej aborcji zależą od wielu zmiennych i nie dotyczą one tylko samej matki i ojca, ale również pozostałych dzieci w tej rodzinie oraz personelu medycznego¹⁶. Przeżycia po tego rodzaju aborcji są szczególnie dotkliwe, gdyż rodzice chcieli dziecka, często planowali jego poczęcie i byli już z nim związani emocjonalnie, ale nie chcieli „takiego dziecka”, nie byli w stanie psychicznie podjąć decyzji za jego dalszym życiem. Decyzja, którą podjęli, była przerażająca dla nich, procedura eugenicznej aborcji również. Trudno im było liczyć na szczególne wsparcie ze strony personelu, dla którego ta sytuacja jest również bardzo obciążająca psychicznie. Silne doświadczenia stresowe dotyczą bowiem zarówno pacjentki, jak i personelu. W zależności od objawów choroby lub wady dziecka, tygodnia ciąży i rodzaju procedury jej ukończenia, rodzice mogą zobaczyć dziecko i pożegnać się z nim. Tak jednak dzieje się rzadko. Zazwyczaj – nie ma ciała dziecka, nie ma pożegnania, nie ma pamiątek (np. fotografii), nie ma pogrzebu, nie ma grobu, niczego, co pomogłoby w odżałowaniu straty dziecka.

Przeżycie procesu żałoby po eugenicznej aborcji jest trudniejsze niż po stracie dziecka w wyniku poronienia, urodzenia dziecka martwego lub jego śmierci po urodzeniu, gdyż pojawia się specyficzny smutek i żal z powodu „nieszczęśliwej

¹⁶ D. Kornas-Biela, *Psychologiczne konsekwencje swoistej formy przemocy w rodzinie*, „Pedagogika Rodziny” 1998; 1: 119–139; też, „Zespół ocalenia” jako konsekwencja przemocy wobec dzieci, w: *Przemoc dzieci i młodzieży w perspektywie polskiej transformacji ustrojowej*, red. J. Papież, A. Płukis, Toruń 1998, s. 150–162; też, *Psychospołeczne konsekwencje aborcji dla personelu medycznego*, „Służba Życiu” 1999; 9: 18–19.

ciąży”, depresja, obniżone poczucie własnej wartości i samooceny z powodu „niepełnosprawności prokreacyjnej”, poczucie skrzywdzenia przez los lub Boga, którego skutków nie byli w stanie udźwignąć, poczucie winy, odpowiedzialność za podjętą decyzję, trudności z uzyskaniem wsparcia ze strony innych osób, które nie wiedzą, co się wydarzyło w życiu rodziców, nie akceptują ich decyzji lub rodzice powątpiewają w szczerść ich solidarności z nimi, rozwód jako konsekwencja konfliktów i trudności poradzenia sobie z traumą emocjonalną. Badania prowadzone przez Annę Bukowską i Martę Czarnecką-Iwańczuk wykazały, że matki po terminacji ciąży doświadczały uczucia ulgi, ale miało ono charakter ucieczkowy. Ich emocje były ubogie, niechętnie o nich mówiły, stosowały mechanizmy obronne wyparcia, tłumienia (myśli i emocji), racjonalizacji, bagatelizacji. Były skoncentrowane na sobie i własnych potrzebach, a utracone dziecko traktowały w kategoriach medycznych, bez kontekstu emocjonalnego, unikały kontaktu z nim oraz wspomnień o nim. Natomiast matki, które straciły dziecko po decyzji o kontynuacji ciąży (przed lub po urodzeniu), przeżywały bardziej spójne i bogate emocje związane ze stratą, werbalizowały je, poszukiwały sensu doświadczenia, koncentrowały się na pozytywnych uczuciach do dziecka, potrzebie jego godnego potraktowania, pożegnania, pochówku i pielęgnowania wspomnień. Praca nad przywróceniem dodatniej samooceny wzmagała tzw. dysonans poddecyzyjny, a powrót do wewnętrznej równowagi był trudniejszy¹⁷.

Niewątpliwie upowszechnienie eugenicznej aborcji i akceptacja dla niej ze strony społeczeństwa powoduje, że jej psychiatryczne skutki nie są powszechne, trwają krócej, są

¹⁷ A. Bukowska, M. Czarnecka-Iwańczuk, *Analiza sytuacji psychologicznej kobiet z rozpoznaniem wad letalnych płodu w obliczu decyzji o kontynuacji lub terminacji ciąży*, w: *Psychologia w naukach medycznych*, t. II, red. W. Strzelecki, M. Czarnecka-Iwańczuk, M. Cybulski, Poznań 2012, s. 156–163.

mniej nasilone¹⁸, a przede wszystkim mniej uchwytnie, gdyż kamuflowane są przez mechanizmy obronne. Wprawdzie pomagają one radzić sobie z zaistniałą sytuacją, polepszają samopoczucie, ale fałszują realia tego, co się naprawdę wydarzyło – spowodowanie śmierci własnego dziecka chorego. Badania skutków eugenicznej aborcji napotyka na szereg trudności, dlatego są zwykle prowadzone na małych grupach osób i mają charakter jakościowy¹⁹, a zdobycie funduszy na ich przeprowadzenie napotyka na bariery z powodu politycznej niepoprawności.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem dla profesjonalistów

W kontekście diagnostyki prenatalnej widać wyraźnie, że punkt widzenia rodzica i lekarza nie musi być zgodny. Lekarz widzi swoje zadanie w tym, aby poinformować o ryzyku i możliwości diagnostyki prenatalnej, przeprowadzić badania, rozpoznać wadę, dokonać oceny sytuacji klinicznej i możliwości leczenia, określić ryzyko genetyczne, co jest ważne dla ewentualnej dalszej prokreacji, oraz pomóc rodzicom w sposób niedyrektywny podjąć decyzję „co dalej?”. Lekarzowi łatwiej postrzegać swoją rolę zawodową jako osoby przeprowadzającej postępowanie diagnostyczne i lecznicze, a nie jako osoby towarzyszącej rodzicom w dramatycznych przeżyciach, słuchającej ich wynurzeń, dającej emocjonalne wsparcie. Lekarz nie ma czasu i profesjonalnego przygotowania, aby zaspokajać emocjonalne potrzeby rodziców, co uważa za zadanie psychologa lub członków

¹⁸ M. Gibbons, *Psychiatric Sequelae of Induced Abortion*, „Journal of the Royal College of General Practitioners” 1984; 34 (260): 148–149.

¹⁹ C. Gaudet, N. Séjourné, M.A. Allard, H. Chabrol, *Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse*, „Gynécologie, Obstétrique & Fertilité” 2008; 36 (5): 536–542.

rodziny. Im wcześniej zostaje postawiona diagnoza prenatalna, tym bardziej strata rodziców zdaje się być związana z ewentualną stratą ciąży, a nie dziecka, a tym samym trudniej akceptować silne przejawy żałoby u rodziców. Natomiast rodzice przede wszystkim liczą na uwzględnienie ich własnych, indywidualnie zróżnicowanych potrzeb i docenienie ich prawa do żalu po stracie zdrowego dziecka. Silna potrzeba posiadania zdrowego dziecka po uzyskaniu wyniku badań lekarskich właśnie uległa totalnej frustracji. Rodzice i personel zderzają się z ograniczeniami medycyny i własną niemocą, bowiem zwykle nic nie da się zrobić, aby zniwelować wadę wrodzoną lub zmniejszyć jej skutki rozwojowe²⁰.

Przekaz niepomysłnej tzw. pierwszej informacji, który następuje po badaniu przesiewowym oraz potem inwazyjnym (badanie kariotypu), jest dla rodziców i personelu sytuacją trudną i jest najbardziej krytycznie ocenianą formą kontaktu, a personel zgłasza, iż właśnie wtedy doświadcza największych trudności w pracy z rodzicami. Jest to oczywiście sytuacja patowa, gdyż dla rodziców jest to zawsze cios, koszmar, nieszczęście, trauma i dlatego nieuniknione są negatywne reakcje emocjonalne, a dla personelu to również zawsze stres przekazania „złej informacji dobrym ludziom”, konieczność radzenia sobie z własnym dyskomfortem, lękami i reakcjami rodziców, poczuciem bezradności wobec ich cierpienia.

W literaturze przedmiotu opisane są potrzeby rodziców i sformułowane zalecenia dla personelu, jak powinna przebiegać komunikacja w tak bolesnych sytuacjach medycznych²¹. Rodzice cenią sobie i są bardziej zdolni do akceptacji diagnozy, jeśli:

²⁰ Por.: D. Kornas-Biela, *Niespełnione macierzyństwo: psychologiczna sytuacja matek po poronieniu*, w: *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1999, s. 179–200.

²¹ D. Kornas-Biela, *Potrzeby rodziców po śmierci dziecka w okresie okołoporodowym*, w: *Zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, s. 61–75; też, *Wielowymiarowy kontekst prenatalnej diagnozy stanu*

- informacja była jasna, szczerza, obszerna (zawierająca informacje co do aktualnego stanu dziecka jak i prognozy);
- dowiedzieli się, co jest pewne, co prawdopodobne, czego nie wiadomo;
- profesjonalista poświęcił im czas, uważnie słuchał, zapewnił dyskrecję i traktował z szacunkiem, była możliwość zadawania pytań.

Najbardziej stresującymi dla rodziców sytuacjami są: unikanie ich, słaba komunikacja, niezrozumienie ich sytuacji, brak szacunku i empatii, pośpiech, brak prywatności, hamowanie ekspresji uczuć (np. płaczu), brak możliwości zadawania pytań i uzyskania wyczerpującej odpowiedzi, obwinianie, zawstydzanie, pogardzanie.

Jednym ze sposobów poradzenia sobie przez lekarza z przekazywaniem trudnych informacji rodzicom po diagnozie prenatalnej może być „Polski protokół przekazywania złych wiadomości w neonatologii”, zwany skrótowo EMPATIA, a przedstawiony przez Aldonę Katarzynę Jankowską w kontekście pracy onkohematologa²² i zaadaptowany do sytuacji perinatalnej. Protokół oparty jest na akronimie słowa empatia, co ułatwia zapamiętywanie, podkreśla rolę empatii w komunikacji lekarza z rodzicami dziecka chorego. E – emocje to pierwszy etap przygotowania planu rozmowy, uwzględniający wystąpienie różnych negatywnych emocji po obu stronach kontaktu. M – miejsce, osoby i czas to etap zaplanowania realizacji rozmowy w miejscu odosobnionym, spokojnym, z obojgiem rodziców i innymi osobami, których obecności sobie zażyczą, z przeznaczeniem czasu wyłącznie dla nich, ile go potrzebują. P – perspektywa, poziom wiedzy

zdrowia dziecka, Lublin 2018; G. Kwaśniewska, *Rola personelu medycznego w przekazywaniu rodzicom pierwszej informacji o niepełnosprawności ich dziecka*, „Problemy Rodziny” 2000; 5: 41–47.

²² A.K. Jankowska, *Komunikacja medyczna w onkologii dziecięcej. Przekazywanie informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej*, „Psychoonkologia” 2014; 4: 123–127.

i gotowości pacjenta to etap zaznajomienia się ze stanem dotychczasowej wiedzy rodziców na temat problemu zdrowotnego dziecka, weryfikacji niewiarygodnych informacji, ustalenie, jakich informacji potrzebują. A – adekwatny język to troska o stosowanie języka zrozumiałego dla rodziców, unikanie żargonu medycznego. T – treść informacji to etap przekazania niepomyślnej informacji, najpierw prosto i krótko, z daniem czasu na jej przyswojenie (czas na milczenie, reakcje emocjonalne rodziców). I – informacje dodatkowe to etap udzielania wszystkich informacji, których rodzice potrzebują, z zaznaczeniem, że dalszy kontakt jest możliwy. A – adnotacja w dokumentacji, która jest podpisywana przez wszystkie osoby biorące udział w rozmowie i rodzice otrzymują jej odpis.

Podobny protokół przekazywania niepomyślnych wiadomości w medycynie, opracowany w USA w 2000 r. przede wszystkim dla potrzeb onkologii, ale polecany również w innych sytuacjach medycznych, przedstawiła A.K. Jankowska na konferencji zorganizowanej przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera w 2017 r. Protokół ten zwany SPIKES zawiera sześć etapów, a nazwa jest akronimem angielskiego słowa oznaczającego skoki, co podkreśla, że udana realizacja każdego etapu zależy od prawidłowego przeprowadzenia poprzedniego i wymaga „świadomości znaczenia poszczególnych etapów tego procesu oraz delikatności, precyzji, czujności i konsekwencji”²³.

Znaczenie sposobu przekazania „pierwszej informacji” jest ogromne. Istnieje związek między charakterystycznymi cechami pierwszej informacji a różnymi wymiarami funkcjonowania rodziców w przyszłości, np. obraz siebie, poczucie własnej wartości, postawy wobec siebie, innych,

²³ Taż, *Rozmowa z rodzicami nieuleczalnie chorego dziecka*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, s. 65–71.

współmałżonka i dzieci, plany prokreacyjne, adaptacja do sytuacji śmierci dziecka, stosunek do dziecka chorego, zaangażowanie się w terapię. Nieznajomość lub nieuwzględnianie przez personel medyczny sytuacji psychicznej rodziców może być przyczyną wielu błędów jatrogennych oraz zmniejszania skuteczności wzajemnego kontaktu. Brak zrozumienia i zaspokojenia ze strony personelu potrzeb rodziców rodzi przepaść intelektualną i emocjonalną w kontakcie, wywołuje u nich negatywne uczucia do siebie i personelu, uprzedzenia i dystans, dezorientację co do oceny sytuacji. Rodzice czują się niekompetentni do opieki nad dzieckiem.

W kontekście diagnostyki prenatalnej profesjonalści mogą doświadczać szeregu trudności. Jedną z nich są oczekiwania rodziców, aby udzielić im odpowiedzi na pytania, na które nie ma gotowych odpowiedzi (np. dlaczego nam się to przydarzyło? dlaczego taka wada czy choroba? jak uniknąć tego w przyszłości?). Są to pytania egzystencjalne, na które samemu trzeba sobie odpowiedzieć, ustosunkowując się do problemu sensu życia, choroby, cierpienia i śmierci. Trudność rozmowy o tak osobistych problemach w układzie odniesień profesjonalnych z zachowaniem wymaganej niedyrektywności jest oczywista. Odżywianie u personelu własnych traumatycznych przeżyć, kryzysów, strat, zranień z dzieciństwa, osobistych niepowodzeń prokreacyjnych może jeszcze bardziej utrudnić tę sytuację. Własny lęk, niepewność, ból, smutek, brak komfortu psychicznego profesjonalisty może powodować postawę rezerwy wobec rodziców, nieangażowanie się emocjonalne i oschłość, skracanie kontaktu, niechęć do szerszego omawiania trudnych problemów dotyczących dziecka ciężko chorego lub z niepełnosprawnością, a to na zasadzie błędnego koła może jeszcze bardziej utrudnić dalsze kontakty.

Inną trudną sytuacją dla personelu jest ta, gdy rodzice są winni temu, co się stało (np. z powodu stosowanych używek, braku troski o zdrowie, opóźnień w reakcji na oznaki

problemu, rezygnację z badań), a trudno otwarcie powiadomić ich o tym i zmierzyć się z emocjonalnym odwetem, pretensjami, żalem, złością i agresją. Lekarz może odczuwać obwinianie personelu przez rodziców, być zaniepokojony możliwością sądowego dochodzenia przez nich swoich racji.

Radzenie sobie z negatywnymi reakcjami emocjonalnymi rodziców jest bardzo trudne. Utrwaliło się przekonanie, że dla lekarza z powodu powszechności wykonywania badań prenatalnych praca w tej dziedzinie jest rutynowym, bezemocjonalnym świadczeniem usługi zdrowotnej. U lekarzy, którzy zmierzają się częściej z tak stresowymi sytuacjami, istnieje większe ryzyko wystąpienia objawów syndromu wypalenia zawodowego (jednym z nich jest pozorna znieczulica). Dlatego istnieje konieczność pomocy pomagającemu – ci, którzy udzielają porad i wsparcia osobie niepełnosprawnej, również wymagają pomocy i wsparcia, aby nie nastąpiło wypalenie, znużenie, rutyna, schematyzm, załamanie psychiczne. Brakuje badań/działań monitorujących stopień obciążenia psychicznego lekarza, który musi przekazywać rodzicom informacje o rozpoznaniu u dziecka choroby lub wady wrodzonej, dokonywać eugenicznej aborcji lub prowadzić ciążę, gdy dziecko jest obciążone „wyrokiem” „nienormalności”.

W pracy personelu medycznego istotne jest wyposażenie ośrodka, kompetencje zawodowe pracownika, ale równie ważne jest to, kim on jest jako osoba, a więc dojrzałość jego osobowości, cechy charakteru, orientacja życiowa (optymizm/pesymizm), radość życia, nastawienie do ludzi, uporządkowane i serdeczne relacje z ludźmi, stopień empatii, umiejętności interpersonalne, doświadczenie życiowe, system wartości i hierarchii celów w życiu, poczucie sensu życia, jego bezwarunkowa akceptacja, stosunek do cierpienia, choroby i niepełnosprawności, szacunek do tych osób, głębokie życie duchowe, religijność. Osobiste charakterystyki personelu medycznego decydują o stopniu satysfakcji

rodziców z rozmowy z profesjonalistą, rodzaju ich dalszych decyzji oraz ich stosunku do siebie i dziecka chorego.

Osoby z personelu medycznego, mając kontakt z rodzicami po niepomyślniej diagnozie prenatalnej i oczekującymi urodzenia dziecka z ryzykiem nieprawidłowego rozwoju, nie są w stanie zmienić ogólnego trendu usprawiedliwiania eugenicznej aborcji jako moralnie uzasadnionej, psychologicznie nieistotnej i społecznie pożądanej, ale poprzez swoją postawę i sposób komunikacji są w stanie dać życie dziecku i rodzinie – dając im nadzieję na „dobry czas z dzieckiem, na z troszczenie się o komfort i czułość wobec dziecka, kiedy jest ono w brzuchu Mamy i kiedy przychodzi na świat, na miłość w najczystszej postaci, bezwarunkowe rodzicielstwo, które trwa poprzez życie i śmierć”²⁴. Przesłanie obrazujące wartość pojedynczej decyzji i czynu, siłę działania jednego człowieka obrazuje historyjka cytowana za Lilly Cheng w opracowaniu Danuty Gorajewskiej – nad brzegiem morza starzec spotyka o poranku dziewczynkę, która wrzuca do oceanu wyrzucone na brzeg rozgwiezdy. W odpowiedzi na jego wątpliwość w sensowność takiego zachowania, gdyż słońce jest w pełni, na plaży są setki rozgwiezd i nie zdoła wszystkich uratować, dziewczynka pochyliła się i wrzuciła do oceanu kolejną rozgwiezdę, mówiąc „ta jedna nie zginie”²⁵.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem dla medycyny

Rozwój usług związanych z diagnostyką prenatalną rodzi wiele wyzwań przed samą medycyną jako nauką, która ma służyć człowiekowi – zabezpieczać przed powstaniem zaburzeń zdrowia i leczyć je. Cele tegoż rozwoju są odmienne

²⁴ M. Buczek, *Idea konferencji*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, s. 23–24.

²⁵ D. Gorajewska, *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Warszawa 2009, s. 16.

z perspektywy rodzica, lekarza i dziecka poczętego, kreują odmienne wyzwania i skutki życiowe²⁶.

Jednym z problemów jest fakt wzrastających oczekiwań rodziców wobec ogromnych możliwości medycyny, aby zapewnić im urodzenie dziecka zdrowego. Tymczasem diagnostyka, jak sam termin wskazuje, jest nastawiona na wykrywanie chorób i wad już zaistniałych, nie może więc zapobiec ich wystąpieniu, może jedynie zwiększyć szansę, że po wykryciu anomalii będzie można niektóre z nich wyleczyć prenatalnie lub zmniejszyć ciężkość i rozległość objawów, natomiast wobec zdecydowanej większości zaburzeń rozwojowych nie można nic zrobić i jedynym rozwiązaniem, aby uniknąć urodzenia dziecka chorego, jest skorzystanie z aborcji. W związku z tym, im bardziej poszerzają się możliwości diagnostyki prenatalnej, tym bardziej poszerza się liczba chorób, przed którymi społeczność broni się poprzez eugeniczną aborcję.

Poza tym, badania prenatalne, zawsze ukierunkowane na wykrycie tylko niektórych chorób (najczęstszych w populacji, o ryzyku genetycznym wystąpienia u danej kobiety/pary), nie dają gwarancji urodzenia dziecka zdrowego, np. w badaniach skriningowych przeprowadzanych między 11.–13. tygodniem ciąży niektóre nieprawidłowości nie są jeszcze wykrywalne (np. małopłowie), inne nigdy nie mogą być, a inne są potencjalnie wykrywalne w zależności od np. ich związku ze zwiększonym NT (przeziernością karkową w badaniu USG), fenotypową ekspresją nieprawidłowości przed urodzeniem, celami ustalonymi dla badania

²⁶ D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, s. 82; też, *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna. Ginekologia i Położnictwo” 2008; 4: 15–29; J. Łuczak-Wawrzyniak, *Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2013; 6 (1): 7–13.

prenatalnego, możliwościami diagnostycznymi aparatury i badającego²⁷.

Zawód lekarza zdobył uznanie przez wieki dzięki stosowaniu się do zasad tradycyjnej etyki, zgodnie z którą lekarz stoi na straży życia, zwłaszcza wtedy, gdy jest ono zagrożone przez słabość, chorobę, niepełnosprawność. Trudno utrzymać prestiż zawodu, autorytet i szacunek społeczny, zaufanie ze strony chorych, jeśli rezygnuje się z zasady ochrony i obrony każdego życia na rzecz celów takich, jak podtrzymanie dobrego samopoczucia, zapewnienie komfortu życia i możliwości realizacji indywidualnych aspiracji życiowych, uwzględnianie priorytetów pozazdrowotnych i celów społeczno-politycznych, np. zmniejszenie wydatków na opiekę medyczną, edukację i rehabilitację osób z wrodzonymi chorobami i wadami, realizacja popytu na zdrowe dzieci. Argumenty za aborcją „defektywnych płodów” są podobne do tych, które są wysuwane dla usprawiedliwienia eugeniki wobec osób z niepełnosprawnością. Eugeniczna aborcja jest jednym z czynników zmniejszających prestiż lekarza i jego roli. Staje się on sługą porządku publicznego oraz życzeń wysuwanych przez polityków i rodziców. Jego wiedza i umiejętności oraz kompetencje w posługiwaniu się sprzętem medycznym są wykorzystane do realizacji celów polityki zdrowotnej państwa²⁸. Czuje się zobowiązany spełniać życzenia jednych wbrew dobru innych (i to podstawowemu dobru, jakim jest życie), tylko dlatego że ci pierwsi uznali, że dla tych drugich tak będzie lepiej (tzn. mogą uniknąć cierpienia lub nieszczęśliwego życia, jeśli nie będą żyli). Można tę kwestię podsumować sentencją Sofoklesa:

²⁷ A. Syngelaki, T. Chelemen, T. Dagklis, L.A. Kypros, H. Nicolaide, *Challenges in the Diagnosis of Fetal Non-Chromosomal Abnormalities at 11–13 Weeks*, „Prenatal Diagnosis” 2011; 31 (1): 90.

²⁸ M.N. Beck, *Eugenic Abortion: An Ethical Critique*, „Canadian Medical Association Journal” 1990; 143 (3): 184.

„Zły to lekarz, który stosuje lekarstwo gorsze od samej choroby”²⁹.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem społecznym

Jednym z wyzwań, które jest odnoszone do profesjonalistów, jest konieczność dokonania refleksji nad konsekwencjami dla rodziców zwiększania liczby i różnorodności badań prenatalnych. Paradoksalnie, bezrefleksyjne zastosowanie testów prenatalnych raczej zmniejsza niż zwiększa autonomię i wolność wyboru kobiet. Duża liczba coraz bardziej precyzyjnych metod prenatalnej diagnozy stanu zdrowia dziecka rodzi powszechne przekonanie, że ich koszty powinny być opłacalne i kobiety powinny zakończyć ciążę, jeśli płód jest obciążony chorobą lub wadą wrodzoną. Pogląd ten nie musi być wyraźnie formułowany, ale w miarę upowszechniania się dostępności usług takie oczekiwanie społeczne wzrasta³⁰. Wskazuje na to m.in. tzw. Zasada Korzyści Prokreacyjnych (*Principle of Procreative Beneficence*, PB), zgodnie z którą moralnym obowiązkiem rodziców jest skorzystanie z wszystkich możliwości, aby urodziło się dziecko z największą szansą na najlepsze życie. Można to zapewnić dzięki preimplantacyjnej diagnostyce w procedurze pozaustrojowego zapłodnienia, umożliwiającej wybór zarodka o najlepszych cechach genetycznych³¹. Ta eugeniczna idea (zarówno eugeniki pozytywnej, jak i negatywnej)

²⁹ [dostępny: <https://pl.wikiquote.org/wiki/Sofokles>], [dostęp: 04.06.2018].

³⁰ D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna. Ginekologia i Położnictwo” 2008; 4: 15–29; też, *Afirmacja życia w kontekście jego zagrożeń po niepomyślniej diagnozie prenatalnej*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, s. 171–188.

³¹ J. Savulescu, *Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children*, „Bioethics” 2001; 15 (5/6): 413–426; J. Savulescu, G. Kahane, *The Moral Obligation to Create Children With the Best Chance of the Best Life*, „Bioethics” 2009; 23 (5): 274–290.

powinna być odrzucona nie tylko ze względów moralnych, ale też psychologicznych, gdyż m.in. dlatego że ogranicza autonomię i wolność wyboru rodziców, wymaga od nich urodzenia dziecka o „najwyższej możliwej jakości”, usprawiedliwia subiektywność oceny tego, co jest tą najwyższą jakością i co jest najlepsze dla dziecka, domaga się od dziecka realizacji swoich najlepszych potencjalności, deprecjonuje osoby z niepełnosprawnością³².

U podłoża trendu skracania życia istot ludzkich, których rokowania co do stanu zdrowia są niepomyślne jeszcze przed urodzeniem, leży bezzasadne założenie, że jakość życia osób z przewlekłą chorobą, wadą lub niepełnosprawnością jest niska, życie to nie ma wartości dla tej osoby i jej bliskich, dlatego też należy rozwijać testy prenatalne, wykrywać jak największą liczbę chorób wrodzonych i korzystać z eugenicznej aborcji³³. Ponadto, niewystarczająca wiedza personelu medycznego dotycząca konsekwencji życiowych prenatalnie stwierdzanych chorób oraz brak doświadczenia z kontaktu z osobami o danym typie schorzenia w normalnym codziennym życiu powoduje wyolbrzymianie jego skutków, a w rzeczywistości każda z osób chorych lub niepełnosprawnych prezentuje różne spektrum objawów przypisanych danemu schorzeniu. Przewlekła choroba lub niepełnosprawność nie wyklucza satysfakcjonującego życia. Wiele problemów przypisywanych istnieniu niepełnosprawności wynika z nieodpowiednich rozwiązań społecznych, które

³² R. Bennett, *The Fallacy of the Principle of Procreative Beneficence*, „Bioethics” 2009; 23 (5): 265–273; tenże, *When Intuition Is Not Enough. Why the Principle of Procreative Beneficence Must Work Much Harder to Justify Its Eugenic Vision*, „Bioethics” 2014; 28 (9): 447–455.

³³ D. Kornas-Biela, *Afirmacja życia w kontekście jego zagrożeń po niepomyślnej diagnozie prenatalnej*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, s. 171–188; też, *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, s. 201–216.

powinni podejmować specjaliści od zdrowia publicznego i prawodawstwa³⁴.

W literaturze przedmiotu dyskutowany jest problem negatywnego wpływu rozwoju eugenicznej aborcji na postawy wobec osób niepełnosprawnych, nieuleczalnie chorych i niedołącznych³⁵. I nawet autorzy, którzy uważają, że diagnostyka prenatalna z uwzględnieniem eugenicznej aborcji nie musi wpływać negatywnie na postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, podkreślają fakt, że można tak sądzić jedynie wtedy, jeśli traktujemy płód jako pozbawiony statusu istoty ludzkiej, w przeciwnym razie aborcja eugeniczna może zwiększać postawy dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnością. Niezależnie jednak od poglądów na moralny status płodu, problem psychospołecznych konsekwencji rozwoju usług diagnostycznych mających na celu niedopuszczenie do urodzenia osób z wadą lub chorobą wrodzoną domaga się pogłębionej refleksji teoretycznej oraz badań empirycznych. Nie można lekceważyć możliwości dyskryminacji tych osób jako nieplanowanego skutku rozwoju nowych technologii medycznych³⁶.

Powszechnie uważa się, że aborcja ze względu na prenatalnie stwierdzoną nieprawidłowość jest moralnie uzasadniona, gdyż to, co rozwija się w łonie kobiety, jest płodem pozbawionym statusu istoty ludzkiej, a tym samym jej podstawowych praw, jakim jest przede wszystkim prawo do życia. Odebranie dziecku prenatalnemu statusu istoty ludzkiej i stosowanie biologicznych terminów: zarodek, embrión lub płód, opóźnia uznanie jego ludzkich praw i kształtowanie się więzi z nim. Zarodek lub płód, który dopiero stanie się człowiekiem i którego prawo do życia jest warunkowe,

³⁴ A. Asch, *Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy*, "Obstetrical and Gynecological Survey" 2000; 55 (6): 351–352.

³⁵ *Prenatal Testing and Disability Rights*, red. E. Parens, A. Asch, Washington DC 2000.

³⁶ L. Gillam, *Prenatal Diagnosis and Discrimination Against the Disabled*, "Journal of Medical Ethics" 1999; 25:170–171.

uzależnione od stanu jego zdrowia, jest w specyficznej sytuacji, gdyż nabędzie praw do ochrony, gdy będzie zdolne do życia poza organizmem matki, a przeobrazi się w człowieka (tzn. straci status płodu) dopiero po urodzeniu. Na razie ci, którzy „oczekują dziecka”, „spodziewają się dziecka”, „będą mieli dziecko”, a teraz są „przyszłymi rodzicami”, nie mają obowiązku ochrony jego życia, mogą zdecydować o jego śmierci w ramach terminu ustalonego przez prawo. Istnieje jednak w tym zakresie wiele niekonsekwencji, m.in. gdyby ktoś inny spowodował śmierć płodu, np. wskutek przemocy, to zgodnie z treścią art. 153 Kodeksu karnego podlega karze pozbawienia wolności od sześciu miesięcy do lat ośmiu, a gdy dziecko poczęte osiągnęło zdolność do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej, podlega karze pozbawienia wolności od roku do lat 10³⁷. Natomiast jeśli kierowca spowoduje śmierć płodu w wyniku wypadku, to nie podlega postępowaniu karnemu, jedynie rodzina może domagać się zadośćuczynienia na drodze powództwa cywilnego (por. interpretacja kary 12 lat więzienia za spowodowanie wypadku ze skutkiem śmiertelnym, w którym „ciążarna straciła dziecko”³⁸).

Zwiększająca się w świecie akceptacja dla aborcji, w tym dla eugenicznej aborcji, budzi zdziwienie w konfrontacji ze znacznie większą ochroną płodów zwierzęcych. Nie należy zabijać ciężarnych samic (właśnie ze względu na potomstwo), nie wolno niszczyć gniazd, legowisk, gdzie przychodzą na

³⁷ R. Rodzeń, *Przemoc wobec ciężarnej i utrata dziecka*, [online], [dostępny: <http://www.sprawnik.pl/artykuly,10223,20406,przemoc-wobec-ciezarnej-i-utrata-dziecka>], [dostęp: 10.06.2018].

³⁸ H. Szczesiak, *Ciążarna straciła dziecko przez pijanego kierowcę. Czy mężczyznę czeka kara?*, [online], [dostępny: <https://mamotoja.pl/ciazarna-stracila-dziecko-przez-pijanego-kierowce-czy-mezczyznie-czeka-kara,aktualnosci-artykul,22733,r1p1.html>], [dostęp: 10.06.2018]; M. Pyrcak-Górowska, *Jeśli w wypadku drogowym ucierpi nienarodzone dziecko, nie dojdzie do przestępstwa*, [online], [dostępny: <http://karne24.com/jesli-wypadku-drogowym-ucierpi-nienarodzone-dziecko-dojdzie-przestepstwa/>], [dostęp: 10.06.2018].

świat zwierzęta. Prace nad ustawodawstwem dotyczącym bardziej humanitarnego traktowania zwierząt, w tym nienarodzonych, uwzględniania wrażliwości na ból płodów zwierzęcych toczą się w coraz większej liczbie państw europejskich³⁹. Mamy tu do czynienia z humanizowaniem, czyli „uczłowieczaniem”, zwierząt i dehumanizowaniem człowieka na wczesnym etapie rozwoju, fobią wobec ludzi i „ubóstwieniem” zwierząt⁴⁰. Opinię publiczną oburza zabijanie zwierząt ciężarnych, ale nie wzrusza uśmiercanie dzieci nienarodzonych. Doprowadzenie do śmierci płodu zwierzęcego porusza serce – jak wyznał to jeden z myśliwych: „prawdziwy myśliwy nie strzela do lochy która jest przed lub po wyproszeniu”, a widok „płodów wyjmowanych z brzucha zabitej własnoręcznie ciężarnej lochy (...) poruszy nawet »mięsiarza«”⁴¹. A jakie są przeżycia personelu medycznego biorącego udział w dokonywaniu nieraz późnych aborcji eugenicznych?

Dziecko zdiagnozowane przed urodzeniem jako obciążone wadą lub chorobą wrodzoną jest w szczególności niekorzystnej sytuacji, gdyż nie tylko jest traktowane jako potencjalny człowiek zwany na tym etapie zarodkiem lub płodem, ale ze względu na poważną niedomogę zdrowotną jest dodatkowo wyłączone spod prawa ochrony życia (eugeniczna aborcja jest we wszystkich krajach możliwa do przeprowadzenia w znacznie szerszym okresie czasowym niż aborcja na życzenie). Zły status zdrowotny działa na jego niekorzyść. „Niepełnosprawny płód” nie jest nawet członkiem społeczności niepełnosprawnych. Rebecca Stangl twierdzi,

³⁹ A. Tompson, *W Europie chronią nienarodzone zwierzęta. Aborcja pozostaje legalna*, [online], [dostępny: <https://www.pch24.pl/w-europie-chronia-nienarodzone-zwierzeta-aborcja-pozostaje-legalna-,47861,i.html>], [dostęp: 04.06.2018].

⁴⁰ Por.: J. Śledzianowski, *Dehumanizacja człowieka i humanizacja zwierząt*, Kielce 2014.

⁴¹ JBP, *Czy etyczne jest zabijanie ciężarnych loch?*, „Słowo Regionu Strzeleckiego” 2015, [online], [dostępny: <http://sloworegionu.pl/start/powiat/895-czy-etyczne-jest-zabijanie-ciezarnych-loch.html>], [dostęp: 4.06.2018].

że stosunek do osób niepełnosprawnych wyraża się również w postawie wobec dzieci nienarodzonych, które otrzymały niepomyślną diagnozę, gdyż szacunek do kogoś zależy nie tylko od tego, jak go traktujemy, ale także od tego, jak traktowalibyśmy go, gdyby okoliczności były inne, a „zastępcze argumenty” eugenicznej aborcji wyrażają brak szacunku wobec osób niepełnosprawnych, nawet gdyby przyjąć, że są one na tym etapie jedynie potencjalnymi osobami⁴². Szczególnie dramatyczną sytuacją jest ta, gdy z powodu braku właściwych procedur medycznych urodzony „uszkodzony płód” powoli umiera po dokonanej terminacji ciąży. Taka sytuacja nosi znamiona eugenicznego dzieciobójstwa⁴³.

Zakończenie

Człowiek jest osobą, jego życie od chwili zapoczątkowania jest osobowym istnieniem (istnieniem osoby), stąd posiada on niezbywalną, bezwarunkową wartość i godność. Godność osoby nie wywodzi się z jej zdolności, kompetencji czy osiągnięć, nie jest wynikiem uznania społecznego lub decyzji władz państwowych, ale wynika immanentnie z faktu bycia osobą, bytem cielesno-duchowym. „Godność osoby nie ma swego źródła w tym, co na zewnątrz, w funkcjonalności, w pozycji społecznej czy władzy państwowej”. Osoba to unikat w kosmosie⁴⁴. Nieprawidłowy rozwój, słabe zdrowie i niepomyślne rokowanie co do zdrowia lub życia dziecka nienarodzonego nie ujmują nic z przysługującej

⁴² R. Stangl, *Selective Terminations and Respect for the Disabled*, „The Journal of Medicine and Philosophy” 2010; 35 (1): 32–45.

⁴³ T. Dangel, *Wady letalne u płodów i noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*, „Hospicjum. Informator. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci” 2008; 44: 21–28.

⁴⁴ A.J. Nowak, *Osoba – unikat w kosmosie*, Lublin 2004, s. 290.

mu wartości ontycznej, która jest bezwarunkowa, bezcenna i niepowtarzalna.

Nie da się ukryć, iż jedną z najważniejszych przesłanek dla decyzji o urodzeniu dziecka z poważnym problemem zdrowotnym jest szacunek dla godności człowieka od poczęcia, akceptacja życia jako najwyższej przyrodzonej wartości człowieka. Jest ono niewątpliwie wartością „fundamentalną” (konstytutywną), dlatego że wszelkie inne wartości możemy realizować tylko wtedy, kiedy żyjemy. Podważenie bezwzględnej wartości życia dziecka prenatalnego i oceniając tę wartość w aspekcie koniecznych nakładów ekonomicznych oraz różnego typu obciążeń dla funkcjonowania rodziny powoduje rezygnację rodziców z przyzwolenia na dalsze życie dziecka.

Nowe życie jest darem dla rodziców, który może się urzeczywistnić jedynie poprzez miłość, która daje siłę do pełnej afirmacji życia niezależnie od jego „jakości”⁴⁵. Wezwanie do afirmacji życia jest szczególnie aktualne w obecnych czasach, gdyż jest ono na różne sposoby zagrożone, m.in. przez eugeniczną aborcję, która ma wiele wspólnych cech z eutanazją⁴⁶, jednak dziecko z chorobą wrodzoną nie ma nawet możliwości wyrazić swojej woli co do dalszego życia. Dziecko poczęte, zawierzone rodzicom, dane i zadane niezależnie od stanu swego zdrowia jest osobą, a więc „takim dobrem, że właściwe i pełnowartościowe odniesienie do niej stanowi tylko miłość”⁴⁷. Osoba ludzka na każdym etapie swojego

⁴⁵ Por.: „Nie stargam,... nie zniszczę,... nie pomniejszę,... uwydatnię... (...). Tak. Trzeba całkowicie być darem, darem bezinteresownym, ażeby w każdym człowieku rozpoznać ten dar, jakim on jest. Ażeby za ten dar osoby dziękować Dawcy”. Jan Paweł II, *Bezinteresowny Dar, Medytacja*, Watykan, 8 lutego 1994 r., [online], [dostępny: https://opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/inne/medytacja_08021994.html], [dostęp: 05.06.2018].

⁴⁶ D. Kornas-Biela, *Aborcja i eutanazja – dramat współczesnej cywilizacji*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Z. Uchnast, T. Witkowski, Lublin 1996, s. 163–172.

⁴⁷ K. Wojtyła, *Miłość i odpowiedzialność. Studium etyczne*, Kraków 1962, s. 31.

rozwoju domaga się w sensie moralnym afirmacji, uznania, szacunku ze strony wszystkich innych osób, zwłaszcza tych, którym jest bezpośrednio powierzona, a są nimi rodzice, bliscy, personel medyczny, a potem również np. nauczyciele i wychowawcy. Miłość prawdziwa, miłość godna osoby, jest bezinteresowna i ukierunkowana na całą osobę, a nie tylko na poszczególne jej cechy. Człowiek miłując w sposób świadomy i wolny, urzeczywistnia siebie, doskonali się, dlatego afirmacja dla życia dziecka po niepomyślniej diagnozie prenatalnej jest szansą dla jego dalszego życia, ale też szansą rozwoju osobowego rodziców oraz innych osób, które napotka w swoim życiu⁴⁸.

⁴⁸ Por.: D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, s. 265–268.

ALINA T. MIDRO

Dzieci z niepełnosprawnością chcą żyć w rodzinie i potrafią kochać

Już ponad pół wieku temu ukazała się we Francji publikacja wskazująca, że powodem cech powszechnie znanej niepełnosprawności określanej zespołem Downa (zD) jest dodatkowy chromosom w kariotypie¹. Kiedyś twierdzono, że urodzenie dziecka z niepełnosprawnością jest to efekt złego prowadzenia się kobiety podczas ciąży. Rodzaj kary czy przekleństwa. Po charakterystycznych rysach twarzy i niezrządkiem po sposobie zachowania, pełnego otwartości, empatii i uśmiechu skierowanego do drugiego, nawet obcego, człowieka, potrafimy sami rozpoznać zD, nie będąc specjalistą. Na to „podobieństwo bez pokrewieństwa” zwrócił uwagę dr John Langdon H. Down z Wielkiej Brytanii i opisał je u dziewięciu osób w 1866 r.². Od jego nazwiska właśnie pochodzi określenie fenotypu tych osób jako zespół Downa. Urodzenie się dziecka z zD jest naturalnym zjawiskiem zmienności biologicznej człowieka wynikającej ze zmian genomowych. Najczęstszą przyczyną zD jest wystąpienie

¹ J. Lejeune, M. Gautier, R. Turpin, *Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens*, „C.R. Hebd. Sciences Acad. Sci.” 1959; 248 1721-1722.

² J.L.H. Down, „London Hospital Reports” 1866; 3: 259–262.

nierozdzielenia się chromosomu 21 w komórce matczynej lub ojcowskiej, nierzadko pod wpływem czynników środowiskowych. Nie jest temu winien ani tata, ani mama. Nie można w zasadzie przewidzieć, czy i u kogo urodzi się dziecko z zD, chyba że jest to wynik rzadko występującej rodzinnie translokacji chromosomowej z zaangażowaniem chromosomu 21 czy innego przegrupowania obejmującego region krytyczny chromosomu 21.

Chromosomy utworzone z chromatyny możemy zobaczyć pod mikroskopem w okresie cyklu podziałowego komórki będącej w stadium metafazy. Wtedy utworzone odcinki chromatyny zbudowanej z DNA i białek, zwane chromosomami, są mocno zwinięte i skondensowane, tworząc struktury dwu- lub czteroramienne połączone centromerem. Człowiek posiada 46 chromosomów prawie w każdej komórce. W nich zawarte są geny – odcinki DNA nawiniętego na kulki histonowe. Jeśli zmieniona jest liczba lub wielkość chromosomów każdej pary, ocenianej przez cytogenetyków na podstawie charakterystycznego wzoru prążkowego, jaki uzyskuje się poprzez odpowiednie barwienie chromosomów podczas wykonywania preparatów komórkowych na szkle, to znaczy że liczba genów jest zmieniona i ta zmiana jest przyczyną zaburzeń rozwojowych bądź wad różnych narządów obserwowanych u badanego dziecka. Badanie cytogenetyczne, czyli określenie kariotypu, wskazuje, ile jest chromosomów i czy są one prawidłowe pod względem wielkości i struktury. To był pierwszy test genetyczny opracowany u człowieka przed ponad 50 laty³. Potem, w miarę rozwoju genetyki, opracowano kolejne, coraz bardziej szczegółowe techniki wykrywające mutacje w pojedynczych genach, które są przyczyną powstawania poszczególnych schorzeń uwarunkowanych genetycznie. Nadal

³ B.J. Dave, W.G. Sanger, *Role of Cytogenetics and Molecular Cytogenetics in the Diagnosis of Genetic Imbalances*, "Semin Pediatr Neurol." 2007; 14 (1): 2–6.

trwają prace określające z coraz większą dokładnością, które schorzenia rozpoznawalne klinicznie są wywoływane przez zaburzenie budowy lub funkcji poszczególnych genów czy też jakie mechanizmy molekularne regulujące ich funkcje są niesprawne.

Moja koleżanka z Monachium, cytogenetyk Gabi Lederer, narysowała piękną historyjkę o zachowaniu się chromosomów w cyklu komórkowym. Opublikowana ona została w szczególach w języku polskim przez czasopismo „Bardziej Kochani” w 2004 r.⁴. Chromosomy 21, które należą do najmniejszych chromosomów w kariotypie, zostały porównane przez Gabi do maluchów, które nie chciały przerwać swojej zabawy i trzymając się za rączki, razem wskoczyły do komórki potomnej w czasie naturalnych pożegnań i rozstań innych par chromosomów ustawionych na płycie równikowej komórki przygotowującej się do podziału. Potem spotkały po podziale w komórce potomnej jeszcze jednego malucha. Mogły przez to kontynuować zabawę w kółeczko, tak jak to robią zazwyczaj dzieci w przedszkolu, wprowadzając do otoczenia atmosferę pełną radości i dziecięcego uśmiechu. Można dodać, że chromosomy z innych par zerkając ciekawie na balujące maluchy, pracowały przez to wolniej. Wiemy, że czas podziału komórkowego u dzieci z zD jest dłuższy niż u przeciętnego człowieka, co spowalnia szereg procesów. Można odnieść się do tej historyjki, sugerując, że rozbawione chromosomy nie dopilnowały, aby na przykład małżowiny uszne dotarły na swoje miejsce przed urodzeniem dziecka ani też że szpary powiekowe ustawiły się poziomo zgodnie z planem. Przez to też mięśnie nie uzyskały odpowiedniego napięcia, nie wspominając już o hipokampie osłabionym w swej funkcji gwaranta dobrej pamięci. Historyjka *Nierozłączni* świetnie nadaje się do opowiedzenia dzieciom, zwłaszcza tym, którym trzeba wyjaśnić, dlaczego

⁴ G. Lederer, *Nierozłączni*, „Bardziej Kochani” 2001; 4.

o siostrzyczce czy braciszku mówi się, że jest z zD, że ma trisomię 21 chromosomu.

Rodzice zwykle nie lubią mówić o genetyce i nie znoszą tego dodatkowego chromosomu 21, który czynią odpowiedzialnym za ograniczenia możliwości rozwojowych swoich pociech. My genetycy z kolei bardzo lubimy chromosomy oglądać pod mikroskopem, poznawać ich tajemnice, dociekać, dlaczego ich zmiany w wielkości, kształcie i we wzorze poprzecznych prążków mogą powodować poważne problemy u osób, które poddają się badaniu kariotypu. Jeśli chromosomy nie są takie, jak byśmy marzyli, aby były u każdego z naszych badanych, to wiemy, że nasze skrupulatne notatki o ich wyglądzie i kształcie w powiązaniu z danymi badania lekarskiego i molekularnego otwierają drogę do dalszych odkryć funkcji naszego organizmu, do uzyskania wiedzy o nas samych, o każdym człowieku. Wiedza z kolei o nas samych, o funkcjach poszczególnych składowych organizmu otwiera możliwości reagowania w sytuacjach, kiedy coś się popsuje, kiedy organizm funkcjonuje odmiennie. Taka wiedza potrzebna jest też również w przypadku pojawienia się w każdej komórce dodatkowego chromosomu, nawet tego najmniejszego, opatrzono go przez międzynarodowe gremium specjalistów numerem 21.

Obecność dodatkowego chromosomu pary 21, tworzącego trisomię chromosomu 21 w kariotypie dzieci z zD, po raz pierwszy została zaobserwowana w 1959 r. przez grupę prof. Jérôme Lejeune'a, wybitnego francuskiego lekarza genetyka i przyjaciela Karola Wojtyły, św. papieża Jana Pawła II. Był to początek drogi nad badaniami przyczyn odmienności morfologicznych i umysłowych obecnych u dzieci. Dziecko z zD, tak jak każde inne dziecko, jest wyposażone w cechy odziedziczone po rodzicach, dziadkach czy innych przodkach oraz posiada własne cechy indywidualne. Są one wytworem swoistej gry wpływu czynników natury genetycznej i wpływu szeroko rozumianego

środowiska, w tym wychowania, które wspólnie wszystkie te cechy kształtują. Pojawienie się dodatkowego chromosomu pary 21 modyfikuje naturalną grę zależności genów od środowiska i odwrotnie. Ta modyfikacja sprawia, że obserwujemy niektóre cechy powtarzające się częściej w grupie osób z zD, które je wyróżniają spośród innych. Dodam, że słowo „zespół” (ang. *Syndrome*) pochodzi od greckiego *syndrom* i oznacza współwystępowanie. Dzisiaj używanie go w genetyce klinicznej oznacza współwystępowanie podobnych objawów klinicznych morfologicznych i behawioralnych, wywołanych generalnie tą samą zmianą podłoża genetycznego. Obecnie znanych jest kilkanaście tysięcy różnych zespołów „genetycznych” i coraz częściej można ich diagnozę kliniczną, podejmowaną na bazie dysmorfologii bądź zmian klinicznych, weryfikować za pomocą odpowiednich testów genetycznych, molekularnych, metabolicznych⁵.

Modyfikujące działanie dodatkowego chromosomu 21 wyraża się też odmiennym tempem rozwoju cech umysłowych i nabywaniem różnych umiejętności, których nie posiadają tak często osoby bez dodatkowego chromosomu. Do takich należą: wysoka inteligencja emocjonalna, pamięć fotograficzna czy upodobania do wykonywania powtarzalnych czynności, zwykle nużące osoby bez dodatkowego chromosomu. Warto o nich wiedzieć, a szczególnie pamiętać w okresie podejmowania decyzji dotyczących wyboru zawodu tym osobom. Zdolność do otwartego wyrażania empatii i opiekuńczość tych osób nie są wystarczająco wykorzystane społecznie. Zwracał na to uwagę już prof. Lejeune, przekazując nam w 1994 r. na Międzynarodowym Kongresie Rodziny w Warszawie historię usłyszaną od syna dr. Warkany, lekarza z Austrii. Dotyczyła ona urodzenia dwójki dzieci, chłopca i dziewczynki, w miasteczku Braunau nad Inem,

⁵ A.T. Midro, *Poradnictwo genetyczne*, w: *Genetyka medyczna*, red. G. Drewa, T. Ferenc, Wrocław 2011.

gdzie pracował dr Warkany. Niezwykła żywotność chłopca kontrastowała z problemami zdrowotnymi dziewczynki podczas jej rozwoju i sposobami radzenia sobie z codziennością. Chłopiec zrobił zawrotną karierę. Kiedy jednak matka dziewczynki po 30 latach zachorowała i leżała sparaliżowana, to ta słabowita dziewczynka z niepełnosprawnością spowodowaną zD opiekowała się nią, pielęgnowała i przynosiła ulgę matce przez pięć lat⁶.

Dzisiaj mamy wiele samotnych osób, nie w pełni sprawnych seniorów wymagających opieki. Nie ma kto się nimi zajmować. Czy nie powinniśmy wykorzystać całego pakietu niezwykłych umiejętności osób z zD, aby mogły nieść pomoc tym ludziom? Czy nie powinniśmy o to zadbać dla naszego dobra wspólnego? Osoby z zD to nie są roślinki! One wiele potrafią, a my powinniśmy odkrywać te umiejętności i możliwości i je wydobywać poprzez odpowiednie postępowanie. Upředzenia zamykają tę drogę. Nieprawidłowe kształtowanie się więzi psychicznych w rodzinie i w otoczeniu społecznym może prowadzić do nieodwracalnych zmian wtórnych, traktowanych często mylnie jako wynik działania odmiennego wyposażenia genetycznego. Upředzenia prowadzą nawet do zabijania dzieci poprzez aborcję eugeniczną po wykonaniu testu podczas diagnostyki prenatalnej.

W 1994 r. na Międzynarodowym Kongresie Rodziny, zorganizowanym w dniach 14–17 kwietnia w Warszawie, można było usłyszeć w tłumaczeniu takie słowa prof. Lejeune'a: „Każde życie, nawet upośledzone w oczach świata, zasługuje na to, aby je przeżyć; (...) w oczach zranionego dziecka możemy odnaleźć wielką miłość, jeśli odważymy się je pokochać; (...) mimo choroby dziecko jest zdolne do miłości i czułości i – dlaczegoż by nie!? – do odczuwania szczęścia”⁷. W dzień Zmartwychwstania Pańskiego, 3 kwietnia

⁶ J. Lejeune, *Etyka i genetyka*, w: *XVIII Kongres Rodziny*, Warszawa 1994, s. 458–465.

⁷ Tamże.

1994 r., prof. Jérôme Lejeune zmarł i nie mógł już przybyć do Warszawy na XVIII Międzynarodowy Kongres Rodziny, by swoim autorytetem, jako członek Papieskiej Akademii Nauk i American Academy of Arts and Science, zaświadczyć, jak dalece rozwój genetyki w imię dobra człowieka może człowiekowi zagrażać. Profesor Lejeune przemówił do nas z ekranu w Sali Kongresowej w Warszawie trzynastcie dni po swojej śmierci, bowiem żona przywiozła jego wystąpienie nagrane na wideo. Podzieliła się też z nami swoją radością z powodu narodzin tego dnia ich kolejnej wnuczki. Nadano jej imię Faustyna, co znaczy „szczęśliwa”.

Słuchałam z wielkim zainteresowaniem i poruszeniem, jak prof. Lejeune mówił z ekranu o słowach życia zapisanych w metrowej molekułe DNA, doskonale pozwijanej, mieszczącej się w główce niewielkiego plemnika i niewiele większym jądrze komórki jajowej. Opowiadał, jak molekuly te spotykają się w jajowodzie i łącząc się, dają impuls do powstania życia nowego człowieka. Zwrócił uwagę, że wraz z urodzeniem pierwszego tzw. dziecka z próbówki doświadczalnie udowodniono, że istota ludzka rozpoczyna swe życie w chwili zapłodnienia. „Istota ludzka rozpoczyna swój autonomiczny byt – mówił profesor – w czasoprzestrzennych kapsułkach z zabezpieczonym systemem oddychania – jak kosmonauta w pojeździe kosmicznym, chroniony przez skafander z dopływem tlenu. I tak jak kosmonauta, najpierw embrion, a potem płód ma swoją autonomię. (...) Gdyby dziecko mogło rozwijać się przez całe 9 miesięcy w próbówce, to czy próbówka mogłaby powiedzieć, że dziecko należy do niej?” – pytał. Podkreślał, że dziecko należy zawsze do samego siebie, a embrion nie może być dobrem konsumpcyjnym, materiałem doświadczalnym czy częścią zamienną organów innego człowieka, wykorzystującego jego bezbronność i milczenie. Musi być chroniony przed każdym nadużyciem, jest człowiekiem i jako istocie ludzkiej należy mu się szacunek. Jeśli się go unicestwia, to godzi się w najsłabsze

ogniwo rodziny ludzkiej i w ten sposób zadaje cios chrześcijańskiej koncepcji istnienia.

Stres odczuwany przez rodziców, gdy pada słowo „Down” jako diagnoza, rzutuje często na późniejszy rozwój umysłowy ich dziecka. Zamiast ludzkiej istoty widzi się zespół Downa, zamiast uśmiechu i rącek wyciągniętych do mamy – dodatkowy chromosom, zamiast ojcowskiej dumy – łzy żony i matki... Jest diagnoza: zespół Downa. Jest jej weryfikacja: trisomia 21 i co dalej? Jak my, lekarze, potraktujemy tę odmienność, jaki społeczny będzie odbiór odmiennych osób, jak będziemy mogli lub możemy pomóc i wspierać je na różnych polach ludzkich relacji.

Szereg przykładów z życia osób ze zmianami wywołwanymi przez zaburzenia genetyczne podałam w swojej książce *Istnieć, żyć i być kochanym*⁸. W opowiadaniu *Poznałam Manuela* opisałam zachowanie chłopca urodzonego w 1991 r. w Niemczech, który wskutek obecności dodatkowego chromosomu 22 w układzie mozaikowym w jego kariotypie przeszedł poważne zabiegi chirurgiczne z powodu złożonej wady serca i miał niezwykle ograniczoną zdolność mówienia. Zgodnie z mitem, że kiedy dzieci nie mówią, to są nierozumne – traktowano go jako chłopca z niepełnosprawnością intelektualną. Po klasycznej „karierze upośledzonego” jego nauczycielka przypadkowo odkryła w 1999 r., że Manuel potrafi za pomocą komunikacji alternatywnej pisać, czytać i dzielić się tym z otoczeniem za pomocą Internetu. Spotkałam go w Monachium, kiedy miał dziewięć lat. Rodzice Manuela przyjechali wówczas na konsultacje do mojej naukowej koleżanki, prof. Sabine Stengel-Rutkowski, u której wówczas się zatrzymałam. Rodzice w mojej obecności rozmawiali z nią po niemiecku, w zasadzie w niedostępnym mi języku. Czułam się równie niepełnosprawna, jak oceniałam

⁸ A.T. Midro, *Istnieć, żyć i być kochanym. Możliwości wspomagania dzieci z zespołami genetycznymi*, Kraków 2011.

Manuela i opisałam to w swoim opowiadaniu. Zmieniłam zdanie, gdy zobaczyłam jego reakcję na wspaniały widok pałacu Nymphenburg podczas wspólnego spaceru po parku otaczającym ten pałac. Dodam, że mieszkała tam niegdyś piękna Teresa Kunegunda Sobieska, polska królowa i córka króla Jana III Sobieskiego, wydana za mąż za bawarskiego księcia Wittelsbacha. W chwili, gdy ujrzelśmy ten pałac, usłyszałam wydobywające się z ust Manuela pełne zachwyty słowo „*Schön!*” (piękny). Nie mogłam uwierzyć swoim oczom i uszom. Mama Manuela potwierdziła to, rozmawiając z nim przy mnie za pomocą tablicy do porozumiewania się alternatywnego, wystukując pytanie do niego i uzyskując potem wystukaną przez Manuela odpowiedź: „Tak powiedziałem *Schön*”. Potem poznałam niesamowitą historię Manuela, z którą można też zapoznać się na jego stronie internetowej w języku niemieckim⁹. O niezwyklej inteligencji tego niemówiącego chłopca może świadczyć też zawarta tam jego mailowa korespondencja. Do prof. S. Stengel-Rutkowski, organizującej w 2001 r. konferencję na temat możliwości wspomaganie rozwoju dzieci z zespołami genetycznymi poprzez poznawanie ich zdolności i umiejętności z wykorzystaniem badań według teorii Marii Montessori, niemówiący Manuel potrafił napisać m.in. w następujący sposób: „Kochana Współbojowniczo, chromosomy są z genami, które bez ludzi znajdują przeszkody. Bez upośledzenia nie powstanie żadna muzyka, ponieważ żadna muzyka nie składa się wyłącznie z dźwięcznej poezji, lecz z wielu szczegółów, takich jak tony z upośledzonymi dźwiękami i niedojrzałe muzyczne poruszanie się. Życzę sobie serdecznych współbojowników fundamentalnej wiedzy. Kochani słuchacze, proszę, wykorzystajcie tę sztukę wspólnej walki, samo przyglądanie się nie jest sztuką, lecz głupotą”. Profesor Stengel-Rutkowski odczytując nam ten

⁹ <http://www.kondert.net/>

list, jednocześnie wyraziła życzenie: „Podążajmy za tym wezwaniem i wykorzystujmy sztukę wspólnej walki, aby geny w ludziach nie stawiały przeszkód!”. Teksty te z niemieckiego przetłumaczyła mi moja dawna studentka, dziś dr Magda Rubczewska, pracująca teraz w Monachium.

Specjaliści genetyki człowieka znając różne umiejętności u osób ze zmianami genetycznymi, podobnie jak odkryto je u Manuela, mają dziś moralny obowiązek ostrzegać przed ograniczaniem życiowych możliwości takich osób przez nową eugenikę. W czasach, w których żyjemy, istnieje możliwość, wręcz konieczność, naszej transformacji społecznej wobec zdobyczy wiedzy i poznawania możliwości rozwojowych dzieci z zaburzeniami genetycznymi. Chodzi o to, aby w związku z wzrastającą akceptacją diagnostyki prenatalnej odpowiedzieć całkowitą zmianą społecznego odbioru osób ze zmianami genetycznymi i nie akceptować zabijania bezbronnych przed urodzeniem w imię hitlerowsko-stalinowskiej eugeniki. Wykonywanie terminacji ciąży przez lekarza z powodu kwalifikacji dziecka do grupy niepełnosprawnych wskutek zmian genetycznych godzi w etos lekarza składającego przysięgę Hipokratesa na początku swej drogi zawodowej. Diagnostyka prenatalna w swoim założeniu miała służyć dobru dziecka w okresie prenatalnym, by jak najwcześniej udzielić mu pomocy medycznej. Dziś stała się wyrocznią jego uśmiercania w wielu przypadkach. Hańba, jakiej dopuścili się lekarze niemieccy, wykonując eksperymenty medyczne i paramedyczne na więźniach obozów koncentracyjnych i własnoręcznie dokonując zabójstw m.in. poprzez wstrzykiwanie fenolu do serca w ramach poprawności politycznej, nie może być kontynuowana dzisiaj w stosunku do nienarodzonych dzieci.

Rozpoznanie wad rozwojowych u dziecka w okresie prenatalnym lub podejrzenie ich obecności jest ogromnym przeżyciem dla rodziców i wymaga specjalnego postępowania psychologicznego wobec nich i pomocy w przewyciężeniu

frustracji poprzez odpowiednie metody, zgodnie z możliwościami współczesnej wiedzy medycznej i psychologicznej. Efektem tych działań może być akceptacja odmienności dziecka. Dalsze jego wychowywanie, wspomagane społecznie, może nieść radość i satysfakcję w realizacji zadań macierzyństwa i ojcostwa. Odpowiednia pomoc i organizacja systemu pomocy dzieciom i ich rodzinom może wpływać na możliwość uzyskania społecznej przydatności osób ze zmianami genetycznymi. Szacunek okazywany matkom w polskiej tradycji czy też kobietom w ciąży, nazywanym będącymi w stanie błogosławionym, może być źródłem wsparcia i pomocy w sytuacji trudnej ciąży ze strony otoczenia, a w szczególności ze strony środowiska medycznego. Akceptacja odmienności gwarantuje prawo przynależności wszystkich ludzi do społeczeństwa, które powinno zapewnić im rozwój indywidualnego potencjału obecnego u każdego człowieka, bez tworzenia zewnętrznych ograniczeń na skutek uprzedzeń. Umożliwi to każdemu, niezależnie od rozpoznania schorzenia genetycznego, daleko idącą perspektywę dorastania i pełnienia ról społecznych w sprawiedliwym społeczeństwie. Taka otwarta postawa wobec odmienności genetycznej umożliwi odpowiedzialnym rodzinom stykającym się z niepomyślną diagnozą podczas ciąży na świadome decyzje w kierunku zaakceptowania swoich dzieci, mimo stwierdzonej prenatalnie zmiany genetycznej i przyjęcia swego dziecka do siebie po niepomyślniej diagnozie.

Przykładem pozytywnej postawy rodziny wobec dziecka z licznymi wadami wrodzonymi jest moje opowiadanie *Mimo wszystko to jest moje dziecko*, gdzie przedstawiam losy pewnej dziewczynki, której historia zaprzecza wszelkim niepomyślnym prognozom, jakie jej stawiano. Miała szczęście, bo najważniejsze osoby jej życia były przy niej, w rodzinie, pomimo okrutnej propozycji złożonej matce przez neonatologa po jej urodzeniu. „Z tego dziecka nic nie będzie – należy je oddać do ośrodka pomocy społecznej!” Dzięki

otaczającej ją miłości i odważnej postawie jej rodziców walczących w każdej fazie jej rozwoju o pomoc dla niej w realizacji potrzeb medycznych i stymulacji rozwojowej, dziewczynka z niepomysłną prognozą upośledzenia umysłowego jest dziś wspaniałą, uśmiechniętą i mądrą kobietą z dyplomem ukończenia uczelni wyższej w kieszeni oraz naukowym tytułem magistra. Jest niestrudzoną bojowniczką o prawa i godność osób z zaburzeniami genetycznymi. Służy im radą i pomocą, gdy tylko to jest możliwe.

Podobnych przykładów jest znacznie więcej. Element niepewności co do prawidłowości rozpoznania klinicznego, wobec braku w danym czasie możliwości weryfikacji rozpoznania testem genetycznym, okazywał się czasem pomocny w budowaniu dobrych relacji rodzinnych, co również świadczy o tym, że nasze uprzedzenia po otrzymaniu diagnozy nie są budujące. Wiadomo, że doświadczenia rodziców dzieci z określoną odmiennością rozwojową są najlepszym źródłem informacji o możliwościach i codziennych problemach tych dzieci. Każda rodzina, moim zdaniem, jest ekspertem własnego dziecka: zna je na co dzień i obcuje z nim przez wiele lat. Specjaliści z genetyki klinicznej znają problem od zupełnie innej strony, często na podstawie zdobytej wiedzy teoretycznej. Rodzice i fachowcy zajmujący się dziećmi z zespołami uwarunkowanymi genetycznie muszą być więc partnerami w zdobywaniu i wzajemnym przekazywaniu swej wiedzy. Tylko w ten sposób można lepiej rozumieć wiele problemów i zadbać o poprawienie jakości życia rodzin funkcjonujących w swoisty sposób poprzez wychowywanie odmiennego dziecka.

Wspólne spotkania fachowców z rodzinami zaczęły się u nas w 1999 r. na pierwszym interdyscyplinarnym sympozjum „Możliwości wspomagania rozwoju dzieci z zespołami uwarunkowanymi genetycznie” w Białymstoku, na które przyjechali rodzice z dziećmi z różnymi zespołami genetycznymi. Mieliśmy już Ogólnopolskie Stowarzyszenie

Pomocy Osobom z Zespołem Retta (zR) i to na naszym sympozjum mogliśmy razem świętować odkrycie genu, którego uszkodzenie prowadzi do zR, już w trzy tygodnie po ogłoszeniu informacji o genie MECP2. Odkrycie genu to możliwości weryfikacji diagnozy i już parę tygodni później mogliśmy przekazać DNA naszych pierwszych dwóch pacjentek do Szwecji na weryfikujące badania molekularne. Po kilku latach, w 2002 r. w Ciechocinku prof. Olga Haus z Akademii Medycznej w Bydgoszczy wspólnie z nami zorganizowała podobne sympozjum, koncentrując się na zR i wykorzystując obecność na turnusie rehabilitacyjnym wielu rodzin z dziewczynkami z tym zespołem z całej Polski. Zaprosiliśmy znanych specjalistów z kraju i zagranicy, m.in. wybitnego znawcę zR, dr. Erica Smeetsa z Leuven w Belgii. Młodzi koledzy i studenci też mogli wysłuchać wykładów i bezpośrednich konsultacji z pacjentami, a także skorzystać z niezwyklej szansy bezpośredniego kontaktu z wieloma dziewczynkami z zR i ich rodzicami. Mogli poznać podobieństwa jak i różnice w ekspresji ich fenotypu zachowania, istotnego w rozpoznawaniu tego zespołu. Wspaniale ją wykorzystali, bo potem z przyjemnością odbierałam informacje, jak udawało się im postawić prawidłowo rozpoznanie u nowych pacjentek z zR, zwłaszcza gdy w Polsce ruszyły już badania określające obecność mutacji genu MECP2 w kilku ośrodkach akademickich, umożliwiające potwierdzenie rozpoznania. Wspaniały koncert w wykonaniu osób z zD z Celestynowa pokazał, jak niemówiące dziewczynki z zR okazywały swoje wielkie emocje, rytmicznie poruszając wózkami, główkami i rączkami, reagując pozytywnie na to, co im zaprezentowano, ku radości niezwyklej wykonawców i ich rodziców.

Zachęcone sukcesem interdyscyplinarnego spotkania w Ciechocinku, podjęliśmy ponownie z prof. Olgą Haus wyzwanie i tym razem ze Stowarzyszeniem na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN” zostało

zorganizowane przez zespoły Zakładów Genetyki w AM w Bydgoszczy i AM w Białymstoku kolejne sympozjum (27–29 czerwca 2003 r.), ponownie w Ciechocinku. Tym razem skoncentrowane było ono na problematyce najlepiej poznanych zespołów wywoływanych aberracjami strukturalnymi chromosomów, a mianowicie zespołu monosomii 4p i zespołu monosomii 5p, znanych jako zespół Wolfa-Hirschhorna (WHS) i zespół „krzyku kociego” (CDC). Wydawałoby się, że dzieci z tymi zespołami jest w Polsce niewiele. W Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi „GEN” zarejestrowało się około 20 z CDC i kilka z WHS. Z moim doktorantem, dr. Piotrem Iwanowskim, udało się dotrzeć do kolejnych 15 rodzin z WHS. Dzięki współpracy z ośrodkami genetycznymi w Polsce, jak też poprzez stronę internetową Dzieci Sprawne Inaczej na sympozjum przyjechało ponad 20 rodzin. Koledzy z Poznania podali rekordową liczbę takich rozpoznań, dowodząc efektywności działania prowadzonego tam Ogólnopolskiego Rejestru Wad Rozwojowych.

Na to sympozjum udało nam się zaprosić prof. Agatino Battaglię, lekarza genetyka klinicznego i neurologa dziecięcego z Pizy we Włoszech, najlepszego w Europie znawcę problemów dzieci z WHS. Swoje doświadczenie nabył, współpracując przez wiele lat z ośrodkiem amerykańskim w Salt Lake City. Teraz do Pizy przyjeżdżają pacjenci z całego świata. Przyznał się nam, że osobiście zbadał około 150 dzieci z zespołem WHS. Spotkanie z nim było niezwykle. Nie tylko wysłuchaliśmy wspaniałego wykładu, ale i zgodnie z regułą naszych spotkań uczestniczyliśmy w warsztatach, podczas których prof. Battaglia osobiście konsultował dzieci. Interdyscyplinarny charakter sympozjum wyznaczała obecność prof. Małgorzaty Kościelskiej z Bydgoszczy, reprezentującej psychologię kliniczną, prof. Edyty Gruszczyk-Kolczyńskiej z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie i prof. Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, socjologa

z Uniwersytetu Warszawskiego. Mówili rodzice i babcie o swoich przeżyciach w związku z narodzinami dzieci z CDC czy WHS. Wypowiadali się koledzy różnych specjalności medycznych i paramedycznych. Na sali były całe rodziny z dziećmi. Najwięcej emocji wzbudziło wystąpienie matki Yantje, 17-letniej dziewczynki z zespołem WHS z Belgii, która też jest jedną z bohaterek mojego opowiadania *Kiedy marzenia się spełniają*¹⁰. Nasze polskie matki zobaczyły na własne oczy, że dziewczynka z zespołem WHS, zadając kłam podręcznikowej wiedzy o głębokim upośledzeniu umysłowym w tym zespole, może chodzić, komunikować się i jej rodzina może prowadzić w miarę normalne życie. W wystąpieniu był też ciekawy akcent dotyczący rozpoznania. Rodzice Yantje twierdzą, że gdyby zostało ono postawione we wczesnym dzieciństwie, mogliby stracić wiarę w sens swojej pracy z dzieckiem, opierając się na danych literaturowych o WHS. Jest to spowodowane niewiedzą, brakiem znajomości problemów, a przede wszystkim brakiem zrozumienia zagadnień związanych z genetyką, zwłaszcza znajomości cech rozwojowych dzieci wśród lekarzy. Lekarze, choć postrzegani jako fachowcy, zazwyczaj zniechęcają rodziców do działania stwierdzeniami typu: „Państwa wysiłki są bezcelowe, temu dziecku nie można pomóc”; „Nic z niego nie będzie”.

Osoby z niepełnosprawnością chcą istnieć, żyć i być kochane, a także same potrafią kochać i mogą być przydatne społecznie. I czego chcieć więcej?

Przed laty w Żbikowie koło Warszawy ksiądz Jan Twardowski nauczał religii dzieci niepełnosprawne. Pisał o nich we wspomnieniach w książce *Łaską zdumiony*: „Pokochałem dzieci, które oczekiwały serca – wtedy były łatwe do prowadzenia. (...) Na lekcjach starałem się mówić językiem

¹⁰ A.T. Midro, *Istnieć, żyć i być kochanym. Możliwości wspomagania dzieci z zespołami genetycznymi*, Kraków 2011.

obrazowym. Gdy mówiłem na przykład o ptaku, to opowiadałem, jak wygląda, jakie ma pióra, skrzydła, dziób i nogi. Abstrakcyjne pojęcia nie docierały do nich. Dobro, szlachetność, humanizm – to były słowa już spoza wyobraźni. Dlatego dla nich uczyłem się, jak wyglądają rośliny, drzewa i otaczające przedmioty. Tylko w ten sposób mogłem z nimi nawiązać bliższy kontakt. (...) Najbardziej jednak rozumiały był język uczuć. Powiedziałem kiedyś do jednego chłopca »kochany Stefku«, a on na to zareagował bardzo żywo: Jak ładnie ksiądz do mnie mówi! Inni do mnie mówią »ty ośle« albo »zakało rodziny«. Były to dzieci zaniedbane, odtrącone przez rodziców (...)»¹¹.

Najbardziej znany wiersz *Do moich uczniów*, który ksiądz Jan Twardowski poświęcił tym dzieciom, w ostatniej zwrotce zawiera takie przesłanie:

„Czekam na was, najdrożsi, z każdą pierwszą gwiazdką –
ze srebrem betlejemskim co w pudełkach świeci –
z barankiem wielkanocnym. – Bez was świece gasną –
i nie ma żyć dla kogo. Ten od głupich dzieci”¹².

¹¹ J. Twardowski, *Laską zdumiony. Moje szczęśliwe wspomnienia*, Warszawa 2002.

¹² J. Twardowski, *Do moich uczniów. Świat Poezji Księdza Twardowskiego*, [online], [dostępny: www.Twardowski.Poezja.EU], [dostęp: 5.11.2018].

JUSTYNA GAJOS

Poradnia Bioetyczna – nowa forma wsparcia w trudnych dylematach etycznych

W ostatnich dziesięcioleciach nastąpił w świecie gwałtowny rozwój nauk biomedycznych. Wraz z nim pojawiły się dotąd nieobecne dylematy etyczne, z którymi próbuje zmierzyć się współczesny człowiek: nie możemy doczekać się dziecka – czy iść na *in vitro*? Co zrobić z pozostałymi po procedurze sztucznego zapłodnienia zamrożonymi embrionami? Czy można brać udział w projekcie z wykorzystaniem komórek macierzystych? Co zrobić w przypadku niepomyślnego wyniku diagnozy prenatalnej? Jak postąpić w przypadku ciąży pozamacicznej? W którym momencie odłączyć pacjenta od respiratora? Czy można przeszczepiać macicę i jajniki? Kiedy człowiek naprawdę umiera?

Bioetyka rozumiana jako „wyspecjalizowana część filozoficznej etyki szczegółowej, ustalająca oceny i normy moralne w stosunku do ingerencji w życie ludzkie w granicznych sytuacjach jego powstawania (biogeneza), trwania (bioterapia) i śmierci (tanatologia)”¹ zyskała bardzo praktyczny wymiar.

¹ T. Biesaga, *Bioetyka*, w: *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański*, red. A. Muszala, Radom 2009, s. 54.

U źródła jej refleksji stoją pytania: kim jest człowiek? Jaką wartość ma ludzkie życie? Kiedy ma ono swój początek, a kiedy koniec?

W obliczu dylematu

Współczesny człowiek coraz częściej staje w obliczu dylematu – czy to, co jest technicznie możliwe, jest również moralnie godziwe? Jak zwraca uwagę prof. Barbara Chyrowicz, bioetyka nie jest dyscypliną wymyśloną za biurkiem, lecz wyrosła z konkretnej potrzeby ustalenia norm moralnych obowiązujących w odniesieniu do nowych praktyk medycznych², takich jak m.in. pierwsze złamanie kodu DNA (1953), pierwsza transplantacja nerki (1954) i początek dializowania przewlekle chorych pacjentów (1960), wprowadzenie na rynek pigułki antykoncepcyjnej (1960), transplantacja serca (1967), ustalenie harwardzkich kryteriów śmierci człowieka (1968), legalizacja aborcji w stanie Teksas w USA (1973), narodziny pierwszego dziecka poczętego poza organizmem matki (1978) czy narodziny pierwszego sklonowanego ssaka (1996), uzyskanie ludzkich komórek macierzystych (1998), wstępne odczytanie ludzkiego genomu (2000) oraz ustawa eutanatyczna w Holandii (2001)³.

Jednym więc z zasadniczych celów bioetyki jest „rozwiązywanie dylematów moralnych, które rodzą się na skutek pojawiania się i zastosowania nowych technologii, terapii, lekarstw czy – generalnie – wykorzystania nowych możliwości nauk biomedycznych”⁴. W Międzywydziałowym

² B. Chyrowicz, *Bioetyka. Anatomia sporu*, Kraków 2015, s. 39.

³ Por.: tamże, s. 17–39.

⁴ G. Hołub, *Osoba w labiryncie decyzji moralnych. Bioetyka w perspektywie personalistycznej*, Kraków 2014, s. 27–28.

Instytucie Bioetyki przy Uniwersytecie Papieskim Jana Pawła II w Krakowie zauważyliśmy, że coraz więcej osób poszukiwało wsparcia w rozwiązaniu dylematów w obszarze bioetyki. Osoby te wyszukały m.in. pracowników Instytutu, prosząc o rozmowę i poradę. W ten sposób zrodziła się idea stworzenia miejsca, które odpowie na to zapotrzebowanie i będzie otwarte dla wszystkich. Po kilku latach przygotowań, 19 marca 2016 r. uroczyście otwarta została Poradnia Bioetyczna – pierwsza tego typu placówka w Polsce. Utworzona została jako owoc współpracy wspomnianego już Międzywydziałowego Instytutu Bioetyki przy Uniwersytecie Papieskim Jana Pawła II oraz Fundacji „Jeden z nas”.

Czym jest Poradnia Bioetyczna?

Poradnia Bioetyczna, której siedziba mieści się w Krakowie, ma charakter punktu doradczego i informacyjnego w kwestiach związanych z rozwojem współczesnej medycyny, farmacji i biologii. Każdy, kto znalazł się w obliczu trudnego do rozwiązania dylematu etycznego w zakresie bioetyki początku, trwania i końca życia, może zwrócić się z prośbą o poradę i wsparcie. Poradnia Bioetyczna jest również punktem doradczym w zakresie szeroko rozumianej ochrony ludzkiego życia.

Poradnia Bioetyczna to również bardzo konkretny owoc Roku Miłosierdzia przeżywanego w Kościele katolickim w 2016 r. W bulli ogłaszającej Nadzwyczajny Jubileusz Miłosierdzia papież Franciszek przypomniał uczynki miłosierdzia względem ducha. Trzy z nich dotyczą bezpośrednio działalności Poradni Bioetycznej: wątpiącym dobrze poradzić, nieumiejętnych pouczać, strapiionych pocieszać. Poradzić, pouczyć i pocieszyć – są to również cele poradni. Założeniem jest, by była ona „szpitalem polowym” dla ludzkiego ducha.

W perspektywie personalistycznej

Podstawowym celem Poradni Bioetycznej jest udzielanie osobom zainteresowanym informacji dotyczących zagadnień bioetycznych, opierając się na nauce Kościoła katolickiego i zasadach personalizmu chrześcijańskiego. Personalizm chrześcijański, jako jeden ze sposobów uzasadniania norm moralnych w etyce, domaga się, by w centrum – czy to rozważań filozoficznych i etycznych, czy też działań i decyzji medycznych – postawić osobę ludzką oraz jej niezbywalną godność. Personalizm jako nadrzędną zasadę stawia osobę, jej dobro i rozwój. Można w tym miejscu przywołać wskazywane przez papieża Jana Pawła II poczwórne pierwszeństwo w orientacji ludzkiego ducha, a więc: prymat osoby przed rzeczą, etyki przed techniką, usiłowania „bardziej być” przed „więcej mieć” i wreszcie prymat miłosierdzia przed sprawiedliwością⁵. Zadaniem Poradni Bioetycznej jest także propagowanie personalistycznego podejścia do rozwiązywania dylematów bioetycznych.

Personalizm za dobre uznaje to, co przynosi i wyraża afirmację dla godności osoby. Praktyczny wymiar bioetyki wymógł sformułowanie zasad bioetyki personalistycznej potrzebnych do prowadzenia analiz i rozstrzygnięć bioetycznych, są to głównie: zasada niedysponowalności, zasada czynu o podwójnym skutku, zasada całościowości, zasada wolności i odpowiedzialności, zasada proporcjonalności oraz zasada solidarności społecznej i pomocniczości⁶.

Pierwsza reguła – zasada niedysponowalności – wskazuje na poszanowanie integralności ludzkiego organizmu. Cieleśność posiada swoją fundamentalną wartość dla osoby

⁵ Por.: J. Czarny, *Jana Pawła II wizja cywilizacji miłości (studium filozoficzne)*, Wrocław 1994, s. 57.

⁶ Por.: G. Hołub, *Osoba w labiryncie decyzji moralnych. Bioetyka w perspektywie personalistycznej*, s. 116–121.

ludzkiej, jest elementem konstytuującym ją i zarazem jej „zewnątrzną twarzą”. Zasada ta wyklucza na przykład przyzwolenie na handel ludzkimi organami. Kolejna zasada – „czynu o podwójnym skutku” – wynika ze złożoności działań medycznych. W niektórych przypadkach pozytywne działanie terapeutyczne względem jednego aspektu cielesności może wywołać negatywne konsekwencje w innym. Pojawia się pytanie o dopuszczalną moralność takiej interwencji medycznej⁷. Bioetyka personalistyczna podkreśla kilka warunków, które muszą zostać spełnione, aby zasada czynu o podwójnym skutku była moralnie usprawiedliwiona: „1) dany czyn sam w sobie musi być moralnie dobry lub przynajmniej obojętny; 2) skutek bezpośredni podjętego czynu musi być dobry (musi to być skutek, który bezpośrednio wypływa z czynu); 3) bezpośredni dobry skutek winien być tożsamy z intencją działającego, a więc być jego celem; zły natomiast może być co najwyżej dopuszczony (tolerowany); 4) istnieją proporcjonalne ważne racje przemawiające za podjęciem takiego działania”⁸.

Kolejną regułą bioetyki personalistycznej to zasada całościowości, nazywa również *principium* terapeutycznym. Wymaga ona uwzględnienia człowieka jako całości cielesno-duchowej. Każda ingerencja w ludzki organizm powinna mieć zatem na względzie nie tylko dobro sfery cielesnej pacjenta, lecz również całościowe dobro osoby, w tym moralne i duchowe. Zasada wolności i odpowiedzialności z kolei wskazuje na bardzo istotną relację tych wartości – wolność osoby i jej działania powinny „iść w parze” z odpowiedzialnością. Wolność bez odpowiedzialności jest swawolą.

Zasada proporcjonalności odnosi się do „konieczności obrony życia i zdrowia ludzkiego, jednak w zróżnicowanym

⁷ Por.: tamże, s. 117.

⁸ Tamże, s. 117–116.

zakresie i w różny sposób. (...) Zasada proporcjonalności prowadzi do znalezienia właściwej granicy pomiędzy obowiązkiem ratowania zdrowia i życia ludzkiego a koniecznością pogodzenia się z ludzkim losem – chorobą i śmiercią”⁹. Zasada ta jest pomocna w ustaleniu, czy dana terapia jest już uporczywa i czy należy ją przerwać. Reguła solidarności społecznej i pomocniczości wskazuje z kolei na społeczny charakter naszego życia i podkreśla wartość wspólnoty. Wedle niej należy zawsze uwzględniać potrzeby nie tylko pojedynczego pacjenta, lecz szerszej grupy (proporcjonalnie do ich sytuacji i stanu zdrowia)¹⁰.

Dylematy w bioetyce są zazwyczaj niezwykle złożone, wymagają uwzględnienia wielu aspektów konkretnej sytuacji. Powyższe zasady stają się pomocne w ich rozwiązywaniu. Istotne znaczenie odgrywają tu również odpowiednio wykwalifikowani doradcy bioetyczni.

Zespół

Od kilkunastu lat w Instytucie Bioetyki przy UPJPII w Krakowie odbywają się Podyplomowe Studia z Bioetyki, które kształcą specjalistów w zakresie bioetyki i etyki medycznej. Poradnia Bioetyczna powstała m.in. również z potrzeby przekazywania społeczeństwu wiedzy bioetycznej. W pierwszej kolejności do współpracy zaprosiliśmy absolwentów właśnie tychże studiów. Są to specjaliści w dziedzinie bioetyki – pracownicy służby zdrowia (lekarze – pediatra i neonatolog, transplantolog, lekarz hospicyjny, przedstawiciel środowiska naprotechnologii, oraz pielęgniarki), teolodzy, prawnik, kapłan, filozofowie, specjaliści rodzinni,

⁹ Tamże, s. 118.

¹⁰ Tamże, s. 121.

nauczyciel naturalnych metod rozpoznawania płodności, farmaceuta, weterynarz, biotechnolog, pedagog specjalny.

Bioetyka ze względu na swój wielowymiarowy charakter wykorzystuje wkład wielu dyscyplin naukowych. W udzielaniu pomocy i wsparcia bioetycznego należy uwzględniać tę interdyscyplinarność. W przemówieniu do uczestników międzynarodowego kongresu poświęconego bioetyce w 1996 r. Jan Paweł II zwracał uwagę, iż „bioetyka ze względu na swoje usytuowanie na skrzyżowaniu wielkich ludzkich rzeczywistości – takich jak: osoba, rodzina, sprawiedliwość społeczna, ochrona środowiska – musi podejmować zagadnienia dotyczące najdalszych granic życia. (...) Wykorzystując niezbędny wkład nauk prawnych, społeczno-ekonomicznych i przyrodniczych, a nade wszystko antropologii, bioetyka ma wskazywać medycynie, polityce, ekonomii i społeczeństwu jako całości te zasady moralne, które winny kształtować ludzkie działanie i plany na przyszłość”¹¹.

Według zapisów statutowych, instruktorem w Poradni Bioetycznej może zostać osoba posiadająca dyplom ukończenia Podyplomowych Studiów z Bioetyki na UPJPII lub równoważny dyplom uzyskany na tej bądź na innej uczelni, uprawniający do kompetentnego doradztwa bioetycznego w duchu personalizmu chrześcijańskiego. Wszelkie szczegółowe kwestie dotyczące funkcjonowania i organizacji Poradni Bioetycznej zawarte są w jej statucie¹². W obecnej strukturze Poradni Bioetycznej znajdują się kierownik poradni, jej koordynator oraz 20 instruktorów, którzy swoją pracę świadczą wolontaryjnie.

¹¹ Jan Paweł II, *Na straży ludzkiego życia. Przemówienie do uczestników Międzynarodowego Kongresu poświęconego bioetyce 17.02.1996 r.*, w: *W trosce o życie. Wybrane dokumenty stolicy apostolskiej*, t. I, red. K. Szczygiel, Tarnów 1998, s. 280.

¹² Statut Poradni Bioetycznej, [online], [dostępny: http://www.poradniabioetyczna.pl/wp-content/uploads/2016/02/Poradnia_Bioetyczna_-_Statut.pdf], [dostęp: 5.11.2018].

Jak działa poradnia?

W Poradni Bioetycznej poradę można uzyskać osobiście w jej siedzibie – instruktorzy dyżurują w określone dni tygodnia (szczegółowe informacje o godzinach przyjęć są dostępne na stronie internetowej: www.poradnabiioetyczna.pl). Proponujemy zazwyczaj, aby wcześniej zadzwonić i umówić się na spotkanie, lecz nie jest to konieczne. Drugą ścieżką, z której do tej pory skorzystało znacznie więcej osób, jest droga internetowa. Z Poradnią Bioetyczną można skontaktować się elektronicznie za pomocą specjalnie przygotowanego formularza (dostępnego również na stronie internetowej), przedstawić swoją sytuację i skierować pytanie do konkretnego specjalisty. Zazwyczaj czas odpowiedzi na zapytanie otrzymane drogą elektroniczną wynosi dwa dni robocze. W razie koniecznej konsultacji z innymi specjalistami okres odpowiedzi może się wydłużyć.

Poradnia Bioetyczna świadczy pomoc nieodpłatnie. Jej pracownicy i instruktorzy są zobowiązani do zachowania ścisłej tajemnicy – do udzielanych porad stosuje się standardy zachowania tajemnicy lekarskiej zapisane w Kodeksie Etyki Lekarskiej. Niektóre kwestie, z którymi zwracają się pacjenci/klienci, znajdują się na pograniczu kwestii poruszanych w konfesjonale, takich jak na przykład stosowanie antykoncepcji, *in vitro* czy aborcja. Dlatego też zapewnienie o anonimowości w wielu przypadkach daje zwracającym się do poradni potrzebny w korespondencji czy rozmowie komfort, a także otwiera większą przestrzeń do dialogu.

Według prowadzonych statystyk, a także różnych szacunków, w ciągu dwóch lat działalności z pomocy Poradni Bioetycznej skorzystało około 4 tys. osób. Zgłaszający się do poradni to osoby przeważnie w średnim wieku, pomiędzy 25. a 45. rokiem życia. Wśród nich przeważają kobiety oraz małżeństwa. Głównym obszarem zainteresowania

klientów jest przeważnie uzyskanie informacji odnośnie do stanowiska Kościoła oraz etyki personalistycznej w zakresie problemu, którego doświadczyli bądź z którym zetknęli się w sposób pośredni. Wiele z tych osób prosi również o pomoc w rozeznaniu, jakie wyjście z danej sytuacji będzie najbardziej moralnie słuszne i dobre. Wśród nich są m.in. lekarze, księża, rodzice czy pielęgniarki.

Najwięcej pytań dotyka zagadnień bioetyki początku życia, w tym takich, jak: niepłodność (*in vitro*, inseminacja domaciczna, naprotechnologia, adopcja) – ponad 30 proc.; stosowanie różnych metod regulacji poczęć (antykoncepcja, naturalne metody rozpoznawania płodności) – ok. 17 proc.; strata dziecka w fazie prenatalnej (poronienie) – ok. 10 proc.; aborcja, ciąża pozamaciczna, szczepionki – po ok. 7 proc.; szczepionki, klauzula sumienia, etyka lekarska – po ok. 5 proc.; inne (m.in. opieka paliatywna, krwiodawstwo, AIDS) – ok. 9 proc. Tematami, które jak dotychczas wiążą się z mniejszym zainteresowaniem, są przeszczepy narządów oraz opieka nad terminalnie chorym pacjentem.

Problem zamrożonych embrionów

Jedną z najczęściej poruszanych w Poradni Bioetycznej kwestii jest problem pozostałych po procedurze *in vitro* zamrożonych embrionów. Zdarza się, że dana para ma w klinice zamrożonych kilkoro lub kilkanaścioro dzieci w stadium embrionalnym. Kiedy uświadamiają sobie rzeczywistość, w której się znaleźli, niejednokrotnie przychodzi kryzys i pytania: co z nimi zrobić? Jak je uratować, gdy poważne okoliczności nie pozwalają na przyjęcie ich lub gdy doszło do rozpadu małżeństwa, a były współmałżonek nie zgadza się na ich implantację?

Kościół katolicki głosem Instrukcji *Dignitas Personae*¹³ w pkt. 19 tegoż dokumentu wskazuje, że „tysiące porzuconych embrionów stwarzają sytuację niesprawiedliwości nie do naprawienia”. Z personalistycznego punktu widzenia najgorszą drogą jest ich uśmiercenie. „Nie do przyjęcia są propozycje wykorzystania tych embrionów w celach badawczych albo przeznaczenie ich do celów terapeutycznych, ponieważ wówczas embriony są traktowane jako zwykły »materiał biologiczny«, co prowadzi do ich zniszczenia. Także propozycja rozmrażania tych embrionów, bez ich reaktywacji, używając ich do badań jakby były zwyczajnymi zwłokami, nie jest do przyjęcia” – wskazuje *Dignitas Personae*.

Najlepszym rozwiązaniem jest zaimplantowanie ich do łona genetycznej matki. „Została też wysunięta propozycja wprowadzenia formy »adopcji prenatalnej«, tylko w tym celu, by stworzyć możliwość narodzenia się istotom ludzkim, które w przeciwnym wypadku skazane są na zniszczenie” – możemy przeczytać dalej w dokumencie, jednak dodaje on: „Ta propozycja, godna pochwały co do intencji uszanowania i obrony życia ludzkiego, niesie ze sobą wiele problemów nieróżniących się od wyżej przedstawionych”. Jak do tej pory, Kościół katolicki nie zajął w tej sprawie ostatecznego i jasnego stanowiska.

W sytuacji pozostających w klinikach zamrożonych embrionów – osób ludzkich w najwcześniejszych stadiach swojego rozwoju, których szacuje się, że w samej Polsce jest ok. 100 tys., nie ma moralnie godziwego rozwiązania, które zapewniłoby przyszłość im wszystkim. Natomiast sytuację każdej pary, każdej kobiety, która zwraca się z prośbą o poradę bioetyczną w tej kwestii, należy rozpatrywać indywidualnie oraz ze szczególną wrażliwością.

¹³ Kongregacja Nauki Wiary, *Instrukcja Dignitas Personae dotycząca niektórych problemów bioetycznych*, Rzym 2008.

Poronienie

Inną sytuacją, która wymaga szczególnej uwagi, jest utrata dziecka w fazie prenatalnej (poronienie). Jeden z przypadków, z którym zwrócono się o poradę do Poradni Bioetycznej, dotyczył kobiety we wczesnej ciąży, u której w badaniu USG stwierdzono nieprawidłowości morfologiczne i brak prawidłowej czynności serca. Lekarz zasugerował czekanie. Istniało przypuszczenie, że ciąża zakończy się poronieniem. Pacjentka miała podjąć podczas kolejnej wizyty decyzję, czy poddać się zabiegowi usunięcia ciąży przez farmakologiczne wywołanie poronienia lub zabieg. Należało wówczas przekazać kobiecie kilka informacji i otoczyć ją wsparciem. Na etapie wczesnej ciąży zdarzają się mylne diagnozy, dlatego warto skonsultować ją również z innym lekarzem, który wyda orzeczenie. Należało także obserwować rozwój ciąży i ją podtrzymywać. Jeżeli doszłoby do naturalnego poronienia, osoba nie ponosi za to winy moralnej. Natomiast złem moralnym jest decyzja o usunięciu ciąży i jej przerwaniu. W podobnych sytuacjach Poradnia Bioetyczna stara się towarzyszyć kobiecie, a czasem całej rodzinie, przekonywać o decyzji *pro-life*, jednak ta zawsze należy do samej kobiety lub małżonków.

Doradztwo bioetyczne

Dwuletnie doświadczenie działania Poradni Bioetycznej zachęca do podjęcia próby odpowiedzi na pytania: jak powinno wyglądać doradztwo bioetyczne? Czego oczekują i potrzebują osoby poszukujące wsparcia w tego typu miejscach? W pierwszej kolejności należy podkreślić, iż Poradnia Bioetyczna jest miejscem dla wszystkich tych, którzy spotkali się z dylematem moralnym i chcą zasięgnąć informacji. Osoby, które chcą skorzystać z usług poradni, akceptują zasady jej funkcjonowania określone w regulaminie.

Poradnia ma charakter punktu doradczego i informacyjnego. Zespół specjalistów, bioetyków udziela rzetelnych informacji opartych na najnowszych doniesieniach. Bazuje on również na dokumentach Kościoła katolickiego. Tym samym Poradnia Bioetyczna pełni niejednokrotnie funkcję miejsca pierwszego kontaktu – zdarza się bowiem, że udzielenie dalszej pomocy konkretnej osobie przekracza kompetencje samej poradni, wymagana jest wtedy konsultacja lekarska, prawna czy psychologiczna. Dlatego też poradnia realizuje swe cele i zadania we współpracy z organizacjami oraz stowarzyszeniami wspierającymi rozwój chrześcijańskiej filozofii personalistycznej, m.in. z Ogólnopolskim Centrum Troski o Płodność, które zrzesza środowisko na-protechnologów w naszym kraju, oraz Hospicjum Perinatalnym działającym w ramach Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera – świadczącym pomoc dla nieuleczalnie chorych dzieci w łonach matek i okresie po narodzinach oraz ich rodzin.

Kolejnym istotnym aspektem doradztwa bioetycznego w nurcie personalistycznym jest uwzględnienie integralnej wizji osoby ludzkiej (jej ciała, psychiki i ducha). Skuteczne doradztwo wymaga całościowego spojrzenia na problem i daną osobę oraz takiego towarzyszenia jej w rozwiązaniu dylematu moralnego, które nie będzie deprecjonować którejś z tych sfer. Podobnie dużą uwagę należy zwrócić na interdyscyplinarność, jaką cechuje się sama bioetyka. Proces wsparcia, kiedy jest to konieczne, powinien obejmować konsultację z ekspertami z innych dziedzin naukowych.

Zdarza się, że trudne wydarzenie, stawiające człowieka w sytuacji dylematu moralnego do rozwiązania, wywołuje kryzys, pytania o sens i cierpienie. Istotną rolę Poradni Bioetycznej ma być pomoc osobom w nadaniu sensu sytuacji, w której się znalazły. Viktor Frankl, przedstawiciel egzystencjalizmu i twórca logoterapii, wskazywał: „Nigdy nie powinniśmy zapominać, że sens życia można odnaleźć

nawet wtedy, gdy znajdziemy się w beznadziejnej sytuacji, twarzą w twarz z przeznaczeniem, którego nie sposób zmienić. Jedyne, co możemy wówczas zrobić, to być świadkami czegoś wyjątkowego, do czego zdolny jest tylko człowiek, a mianowicie przemiany osobistej tragedii w triumf ludzkiego ducha, upadku w zwycięstwo”¹⁴.

Każda historia, każdy przypadek jest indywidualny i w taki sposób należy go rozpatrywać. Zadaniem Poradni Bioetycznej jest towarzyszenie osobom w procesie rozeznawania i podejmowania konkretnych decyzji. Decyzja jednak należy zawsze do samych zainteresowanych osób.

Wyjść naprzeciw problemom rodzin wychowujących dzieci z zespołem Downa

W ramach tegorocznych obchodów Światowego Dnia Zespołu Downa naukowcy z Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II wraz z Poradnią Bioetyczną i Fundacją „Jeden z nas” przygotowali raport specjalny *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*¹⁵. Jego celem jest identyfikacja aktualnych problemów, z którymi muszą się mierzyć rodziny osób z trisomią 21. Raport został opracowany na podstawie wyników ogólnopolskich badań nad prawie 400 rodzinami wychowującymi osoby z zespołem Downa. Autorami i komentatorami raportu są specjaliści z kilkunastu czołowych polskich ośrodków medycznych, akademickich, instytucji opiekuńczych i stowarzyszeń zrzeszających rodziców dzieci z zespołem Downa.

Jeden z głównych wniosków z przeprowadzonych badań jest następujący: rodziny wychowujące osoby z zespołem

¹⁴ V. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Warszawa 2014, s. 169.

¹⁵ Raport dostępny jest do pobrania na stronie internetowej: www.raport.jedenznas.pl

Downa są bardzo często pozostawione samym sobie. Ankietowane rodziny wskazywały m.in. na poważne luki w systemie ochrony zdrowia, dyskryminację dzieci z zespołem Downa przez nauczycieli i pracowników służby zdrowia, niską jakość opieki lekarskiej i terapeutycznej w większości ośrodków, bariery edukacyjne i zawodowe, brak odpowiedniego wsparcia psychologicznego i bardzo niską jakość opieki duszpasterskiej oferowanej rodzinom. Są jednak i pozytywne wiadomości – pomimo licznych trosk i problemów, rodzice dzieci z zespołem Downa mają wysokie poczucie szczęścia i satysfakcji życiowej, a obecność w rodzinie dziecka z zespołem Downa w większości przypadków stabilizuje związek rodziców i wzmacnia rodzinę.

Co jest istotne, badania wskazały na częsty brak świadomości (aż 69 proc. rodzin), że urodzi się dziecko z zespołem Downa. Rodziny zwróciły uwagę na problemy z dostępem do badań prenatalnych, nieprawidłową postawę części lekarzy w przypadku tychże badań – odmawianie ich wykonania, zatajanie nieprawidłowości w wynikach testów przesiewowych. Co więcej, matki wielokrotnie zgłaszały presję ze strony otoczenia czy personelu medycznego do dokonania aborcji dziecka, u którego wykryto podejrzenie wystąpienia zespołu Downa.

Komentatorzy wyników badań zwrócili uwagę, że rodzice podejmują niejednokrotnie decyzję o aborcji dziecka z trisomią 21 bez jakiejkolwiek wiedzy na temat tej wady genetycznej. Wskazali oni na brak fachowej opieki psychologicznej na oddziałach położniczych, patologii ciąży oraz oddziałach intensywnej terapii noworodka, a także na problem dostępu do skoordynowanej, kompleksowej opieki, którą zajmowałyby się zespoły współpracujących ze sobą specjalistów.

Powyższe i inne opisane szeroko w raporcie problemy stają się wyzwaniem dla Poradni Bioetycznej, a także innych miejsc, które mogą umożliwić wdrożenie działań naprawczych, pozwalających otoczyć rodziny dzieci z zespołem

Downa jeszcze skuteczniejszym wsparciem społecznym i instytucjonalnym. Poradnia Bioetyczna rozeznaje, że szczególną jej rolę jest otoczyć doradztwem rodziny, które dowiedziały się o niepomyślnej diagnozie nienarodzonego dziecka, a także towarzyszyć w dylematach moralnych tym rodzinom w późniejszych etapach życia. Istotne znaczenie mogłoby odegrać tutaj stworzenie centrum, które kompleksowo i wszechstronnie otaczałoby takie rodziny fachową opieką.

Budowanie kultury życia

„Potrzebna jest powszechna mobilizacja sumień i wspólny wysiłek etyczny, aby wprowadzić w czyn wielką strategię obrony życia. Wszyscy razem musimy budować nową kulturę życia: nową, to znaczy zdolną podejmować i rozwiązywać istniejące dziś, a dawniej nieznanne problemy z ludzkim życiem. (...) Pierwszym i podstawowym krokiem w kierunku tej odnowy kultury jest kształtowanie i uwrażliwianie sumienia ludzkiego na niewymierną i nienaruszalną wartość każdego ludzkiego życia” – wskazywał Jan Paweł II w Encyklice *Evangelium vitae*¹⁶.

Poradnia Bioetyczna wpisuje się w wezwanie Ojca Świętego do budowania kultury życia i kształtowania ludzkich sumień. Doświadczenie pierwszej w Polsce Poradni Bioetycznej pokazuje, iż problemy natury bioetycznej dotyczą coraz większą część społeczeństwa. Na wiele z tych pytań nie ma gotowych odpowiedzi, natomiast zadaniem poradni jest przekazywać dostępną w danym zakresie wiedzę i naukę Kościoła, towarzyszyć i wspierać osoby i rodziny w przeżywaniu

¹⁶ Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae” o wartości i nienaruszalności życia ludzkiego*, Watykan 1995, nr 95–96.

i dokonywaniu przez nich dobrych dla siebie decyzji, które będą budować cywilizację życia i miłości.

Dane kontaktowe Poradni Bioetycznej

Poradnia Bioetyczna

ul. Bernardyńska 3/55a

31-069 Kraków

tel. +48 12 428 60 30 (wew. 922)

e-mail: poradnia.bioetyczna@upjp2.edu.pl

www.poradniabioetyczna.pl

Międzywydziałowy Instytut Bioetyki przy UPJPII w Krakowie wraz z Fundacją „Jeden z nas” wydaje Newsletter Bioetyczny – comiesięczny zbiór informacji ze świata bioetyki i *pro-life*. Więcej informacji oraz darmowa subskrypcja: www.poradniabioetyczna.pl/newsletter-bioetyczny

MAŁGORZATA KRAJNIK

Czy pacjent u kresu życia potrzebuje opieki duchowej?

Wprowadzenie

Od pewnego czasu w medycynie zachodniej obserwuje się próby powrotu do patrzenia na problemy człowieka chorego w sposób całościowy¹. Paradoksalnie jest to w dużej mierze konsekwencją postępu w zakresie technicyzacji i nowoczesnej farmakoterapii. Tego postępu, który pomimo że niewątpliwie umożliwił przywracanie czy też utrzymywanie funkcji życiowych chorego oraz działanie celowane na czynniki chorobotwórcze i wywołane przez nie efekty, to przecież w żaden sposób nie pomógł w znalezieniu odpowiedzi na najważniejsze pytania, i to w rozumieniu osobistym, jak i społecznym. Co więcej, wspomniany postęp medycyny często sam generuje lub zwiększa cierpienie pacjenta, na przykład poprzez uporczywą walkę ze śmiercią bez realnej szansy na wyleczenie czy poprawę stanu chorego, albo przez

¹ C.M. Puchalski, R. Vitillo, S.K. Hull, N. Reller, *Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus*, "J Palliat Med." 2014; 17 (6): 642–656; *Whole Person Care. A New Paradigm for the 21st Century*, red. T.A. Hutchinson, New York 2011.

stawianie pacjenta w obliczu konieczności wyborów, które go przestraszają lub które trudno mu zrozumieć. Sposób funkcjonowania opieki zdrowotnej, która ma w założeniach być przede wszystkim dostępna, opłacalna ekonomicznie i skuteczna, powoduje często poczucie u chorych, że są tylko kolejnym numerem albo „przypadkiem”. Wreszcie przemiany społeczne ostatnich lat doprowadziły do zmian w zakresie funkcjonowania rodziny. W efekcie człowiek chory, wymagający opieki coraz częściej albo bywa odbierany jako „ciężar”, albo sam się tak czuje, gdyż widzi, że przez niego pogarsza się sytuacja bliskich (np. finansowa – gdy trzeba ograniczyć pracę zarobkową na rzecz opieki nad chorym w domu). Częściej niż kiedyś bliscy czują się „postawieni pod ścianą” i nieraz w poczuciu bezradności „oddają” chorego do zakładów opiekuńczo-leczniczych czy też przywożą do szpitala nawet w okresie agonii. Stąd we współczesnej medycynie bardziej niż kiedyś widoczna jest samotność wielu chorych, ich poczucie bycia bezużytecznym, opuszczonym. A z drugiej strony jest poczucie winy i zmęczenia bliskich oraz przeżywanie przez nich „niefizjologicznej”, czyli powikłanej żałoby.

Ciekawe, że to eksperci Światowej Organizacji Zdrowia w swoim raporcie z 1998 r. zwrócili uwagę na to, że nie można patrzeć na pacjenta, jakby był tylko materią. „Do niedawna profesjonaliści medyczni postępowali według modelu, który promował leczenie chorych poprzez skupienie się na lekach czy zabiegach operacyjnych, a niewiele przykładał znaczenia do przekonań czy do wiary. Takie ograniczenia i patrzeć na pacjenta jakby był tylko materią, dłużej nie może być satysfakcjonujące. Chorzy i lekarze zaczęli zdawać sobie sprawę z wartości wiary, nadziei i współczucia w procesie uzdrawiania (z jęz. ang. *healing*)”².

² World Health Organisation (1998), WHOQOL and spirituality, religiousness and personal beliefs: report on WHO consultation, WHO Geneva.

Potrzeba patrzenia na chorego jak na „pełnego człowieka” staje się szczególnie ważna w okresie, gdy zbliża się on do kresu swojego życia. Stąd medycyna paliatywna zawsze w swojej filozofii działania odwoływała się do konieczności równoczesnego wspierania chorego w jego sferze fizycznej, psychicznej, społecznej i duchowej³. Co więcej, starała się pokazać, że także w okresie zbliżania się do umierania może wzrastać nadzieja, poczucie godności, spełnienia, a nawet „bycia twórczym”. To właśnie autorytety z dziedziny medycyny paliatywnej na nowo przywołały koncepcję „uzdrowiania”, proponując ją jako sposób i cel działania wszystkich obszarów medycyny. Podstawą jednak takiego podejścia jest zrozumienie, zaakceptowanie i nabycie umiejętności stosowania w praktyce opieki duchowej przez profesjonalistów medycznych, kapelanów i innych członków zespołów terapeutycznych.

Duchowość w medycynie i opieka duchowa

Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie (PTODM) definiuje duchowość jako „(...) wymiar ludzkiego życia stanowiący odniesienie do transcendencji i innych wartości egzystencjalnie ważnych”⁴. Podobnie do ustaleń przyjętych przez inne podmioty zajmujące się tą problematyką (m.in. amerykański konsensus dotyczący sfery duchowej w całościowej opiece nad chorym oraz definicja duchowości w medycynie Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej), przyjmuje, że duchowość jest pojęciem szerszym niż sfera potrzeb religijnych⁵. Obejmuje więc ona:

³ World Health Organization (2017), [online], [dostępny: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>], [dostęp: 5.11.2018].

⁴ www.ptodm.org.pl

⁵ C.M. Puchalski, R. Vitillo, S.K. Hull, N. Reller, *Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus*, “J Palliat Med.”

1) religijność człowieka, zwłaszcza jego relacje z Bogiem, a także zwyczaje i praktyki oraz życie wspólnotowe;

2) poszukiwania egzystencjalne odnoszące się szczególnie do sensu życia, cierpienia i śmierci oraz odpowiedzi na pytania o własną godność, kim się jest jako osoba, o sferę wolności i odpowiedzialności, nadziei i rozpaczy, pojednania i przebaczenia, miłości i radości, oraz

3) wartości, którymi żyje człowiek, zwłaszcza jego relacje z samym sobą i innymi ludźmi, stosunek do pracy, natury, sztuki i kultury, jego wybory w sferze moralności i etyki oraz „samo życie”.

Przy takim rozumieniu duchowości nie można nie widzieć jej fundamentalnego znaczenia w codziennej praktyce medycznej. Przecież przychodzi do nas chory człowiek – pełen lęków, niepewności, może z poczuciem zagrożenia co do zdrowia i życia, a może z obawą przed zależnością od innych, byciem dla nich ciężarem. Sytuacja poważnej choroby jest sytuacją kryzysu, który wzbudza w człowieku pytania o sens (życia, tego co się dzieje, chorowania, śmierci), własną godność i wolność (zwłaszcza gdy nie jest się już w stanie samemu cokolwiek zrobić i trzeba liczyć na pomoc innych w prostych czynnościach), znaczenie relacji (z Bogiem, innymi, sobą samym). To wszystko sprawia, że w chorym jest pragnienie, aby lekarz czy pielęgniarka starali się zauważyć w nim Osobę. Co więcej, można by prowokacyjnie powiedzieć, że zadbanie o sferę duchową chorego poprawia efektywność działań klinicysty. Coraz więcej badań pokazuje, że cierpienie duchowe chorych zwiększa ich śmiertelność, a dobrostan w tej sferze poprawia przeżycie⁶.

2014 17 (6): 642–56; www.ptodm.org.pl; S. Nolan, P. Saltmarsh, C. Leget, *Spiritual Care in Palliative Care: Working Towards an EAPC Task Force*, “Eur J Palliat Care” 2011; 18: 86–89.

⁶ K.I. Pargament, H.G. Koenig, N. Tarakeshwar, J. Hahn, *Religious Struggle as a Predictor of Mortality Among Medically Ill Elderly Patients: a 2-Year Longitudinal Study*, “Arch. Intern. Med.” 2001; 161 (15): 1881–1885; G. Ironson, H. Kremer, A. Lucette,

Wsparcie duchowe ma także przełożenie na skuteczność leczenia, na to, jak chory radzi sobie ze swoim chorowaniem, jakie podejmuje decyzje medyczne, a nawet na to, ile kosztuje jego leczenie⁷. W jednym z badań amerykańskich monitorowano pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową, którzy oceniali opiekę duchową świadczoną przez zespół terapeutyczny (m.in. lekarzy, pielęgniarki, kapłanów)⁸. Następnie śledzono ich losy aż do śmierci i analizowano, ile kosztuje ostatni tydzień ich życia. Okazało się, że ci, którzy byli zadowoleni z udzielonego im wsparcia duchowego, kosztowali o 2,5 tys. dolarów mniej niż ci, którzy zadowoleni nie byli, a w przypadku osób z dużymi

Relationship Between Spiritual Coping and Survival in Patients with HIV, "J. Gen. Intern. Med." 2016; 31 (9): 1068–1076; C.L. Park, C.M. Aldwin, S. Choun, L. George, D.P. Suresh, D. Bliss, *Spiritual Peace Predicts 5-Year Mortality in Congestive Heart Failure Patients*, "Health Psychology" 2016; 35 (3): 203–210; D.B. Pereira, L.M. Christian, S. Patidar, M.M. Bishop, S.M. Dodd, R. Athanason, J.R. Wingard, V.S. Reddy, *Spiritual Absence and 1-Year Mortality after Hematopoietic Stem Cell Transplant*, "Biol. Blood Marrow Transplant." 2010; 16 (8): 1171–1179; P.H. Van Ness, S.V. Kasl, B.A. Jones, *Religion, Race, and Breast Cancer Survival*, "Int. J. Psychiatry Med." 2003; 33 (4): 357–375.

⁷ J.P.B. Gonçalves, G. Lucchetti, P.R. Menezes, H. Vallada, *Complementary Religious and Spiritual Interventions in Physical Health and Quality of Life: A Systematic Review of Randomized Controlled Clinical Trials*, "PLOS" 2017; 12 (10): e0186539; E. Salmoirago-Blotcher, S. Crawford, C. Tran, R. Goldberg, L. Rosenthal, I. Ockene, *Spiritual Well-Being May Buffer Psychological Distress in Patients with Implantable Cardioverter Defibrillators (ICD)*, "J. Evid. Based Complementary Altern. Med." 2012; 17 (3): 148–154; H.G. Koenig, M.J. Pearce, B. Nelson, N. Daher, *Effects of Religious Versus Standard Cognitive-Behavioral Therapy on Optimism in Persons With Major Depression and Chronic Medical Illness*, "Depress Anxiety" 2015; 32: 835–842; A. Lucette, G. Ironson, K.I. Pargament, N. Krause, *Spirituality and Religiousness are Associated With Fewer Depressive Symptoms in Individuals With Medical Conditions*, "Psychosomatics" 2016; 57 (5): 505–513; H.S. Jim, J.E. Pustejovsky, C.L. Park, S.C. Danhauer, A.C. Sherman, G. Fitchett, T.V. Merluzzi, A.R. Munoz, L. George, M.A. Snyder, J.M. Salsman, *Religion, Spirituality and Physical Health in Cancer Patients: A Meta-Analysis*, "Cancer" 2015; 121: 3760–3768; T. Balboni, M. Balboni, M.E. Paulk, A. Phelps, A. Wright, J. Peteet, S. Block, C. Lathan, T. Vanderweele, H. Prigerson, *Support of Cancer Patients' Spiritual Needs and Associations With Medical Care Costs at the End of Life*, "Cancer" 2011; 117: 5383–91.

⁸ T. Balboni, M. Balboni, M.E. Paulk, A. Phelps, A. Wright, J. Peteet, S. Block, C. Lathan, T. Vanderweele, H. Prigerson, *Support of Cancer Patients' Spiritual Needs and Associations With Medical Care Costs at the End of Life*, "Cancer" 2011; 117: 5383–91.

potrzebami religijnymi ta różnica wyniosła nawet około 4 tys. dolarów. Większe nakłady w przypadku chorych, którym personel medyczny nie udzielał zadowalającego wsparcia duchowego, wynikały m.in. z braku lub późniejszego skierowania do opieki paliatywnej oraz częstszego przyjmowania na oddziały intensywnej terapii i umierania na tych oddziałach. Badanie to pokazuje, że uwzględnianie ważnych dla chorego aspektów duchowych (w tym religijnych) pomaga mu mierzyć się z jego realną sytuacją, co ma przełożenie na podejmowanie decyzji medycznych i na wybór mniej agresywnej opieki końca życia jako zgodnej z jego duchowymi wartościami.

Jak klinicysta ma świadczyć opiekę duchową w swojej praktyce?

Warto w odniesieniu do tego zagadnienia przyjrzeć się doświadczeniom amerykańskim. Ponad 20 lat temu w uczelniach medycznych w USA zaczęto wprowadzać programy poświęcone duchowości w opiece zdrowotnej⁹. Obecnie zajęcia z duchowości w medycynie prowadzone są w około 90 proc. amerykańskich uczelni medycznych. Jedną z przyczyn zapotrzebowania na tego typu sposób kształcenia studentów było zaniepokojenie środowisk medycznych tym, iż młodym lekarzom brakuje „czysto ludzkich” umiejętności koniecznych do dobrego opiekowania się chorymi. W efekcie Association of American Medical Colleges określiło cele edukacyjne, które ukierunkowane są na to, aby przyszły lekarz nauczył się szanować godność chorego, starał się usłyszeć jego „historię” jako osoby i poznać, jakie sprawy są dla

⁹ C.M. Puchalski, D.B. Larson, *Developing Curricula in Spirituality and Medicine*, "Academic Med." 1998; 73: 970–974.

niego ważne, w co wierzy, jakie są jego wartości¹⁰. Program edukacji w ramach przedmiotu: duchowość w medycynie obejmuje m.in. naukę zbierania „wywiadu duchowego” i diagnozowania potrzeb w tej sferze, włączania ważnych dla chorego spraw (np. duchowych, kulturowych) w proces podejmowania decyzji co do leczenia czy też współpracy z kapelanami (także poprzez towarzyszenie im w ich pracy). Jednym z najważniejszych celów edukacyjnych jest nabywanie umiejętności „opieki ze współczuciem”. W Polsce często słowo „współczucie” kojarzy się z „litością”. Jest to błędne skojarzenie. Czym jest współczucie? Trafnie określił je Ojciec Święty Franciszek jako „cierpienie razem”: „Słabość, ból i choroba są ciężką próbą dla wszystkich, także dla personelu medycznego; są wezwaniem do cierpliwości, do cierpienia razem” (papież Franciszek, 9 czerwca 2016 r.). Nie jest to łatwe dla profesjonalisty medycznego, ale jeśli w lekarzu i pielęgniarce nie będzie otwartości na to, że chory cierpi i że „mnie to też dotyka”, „mnie na tobie zależy, dlatego się troszczę” – nie ma szansy na to, aby chory w relacjach z personelem medycznym poczuł się Osobą. Stąd także w medycznych środowiskach opiniotwórczych coraz częściej używa się pojęcia współczucia. Gregory Fricchione, profesor psychiatrii z Harvard Medical School, określa jego rolę w ten sposób: „Ci, którzy praktykują medycynę, muszą być zarówno kompetentni, jak i współczujący. Jako zawód, medycyna musi łączyć metody naukowe z duchowością i oba te elementy przekładają się na sposób pomagania (chorym), który jest odbiciem współczującej miłości”¹¹. Należy jednak mieć na uwadze to, że jeśli klinicysta ma opiekować się chorym ze współczuciem, to niezbędne jest,

¹⁰ Association of American Medical Colleges, *Learning Objectives for Medical Student Education-Guidelines for Medical Schools: Report I of the Medical School Objectives Project*, „Acad Med.” 1999; 74 (1): 13–18.

¹¹ G.L. Fricchione, *Compassion and Healing in Medicine and Society: On the Nature and Use of Attachment Solutions to Separation Challenges*, Baltimore 2011.

aby zadbał również o siebie samego. Cierpienie chorych nie może go niszczyć i jego jako lekarza czy pielęgniarki musi „starczyć” na długie lata. Stąd zarówno w edukacji, jak i w praktyce klinicznej zaczyna się wprowadzać programy mające na celu dbanie o personel medyczny, wzmacnianie w nim poczucia dumy i radości z pracowania w tym zawodzie i zespole.

W jaki więc sposób lekarz czy pielęgniarka mogą świadczyć opieką duchową nad swoim chorym? Podstawowym elementem jest tutaj otwarcie się na sferę duchową chorego (i swoją) m.in. poprzez:

- obecność terapeutyczną (jestem „tu i teraz”, skupiam się na chorym, praktyka uważności);
- wzmacnianie godności chorego, poczucia, że jest „niepowtarzalny”;
- otwartość na pomoc w poszukiwaniu sensu;
- dbałość o siebie, swój rozwój osobisty i zawodowy.

Ponadto ważne jest, aby klinicysta zapytał o potrzeby duchowe chorego, zadbał o włączenie praktyk religijnych, które są ważne dla chorego, do strategii świadczenia opieki zdrowotnej, umiał rozpoznawać kryzys duchowy i współpracował z kapłanem lub innym specjalistą opieki duchowej w medycynie. Lydia S. Dugdale i Daniel Sulmasy w rozdziale poświęconym chorobom wewnętrznym w jednym z najnowszych podręczników amerykańskich o duchowości w medycynie rozwijają szczegółowo ten temat i wymieniają takie zadania dla profesjonalistów medycznych, jak¹²:

- zapoznanie się z problematyką duchowości w medycynie (edukacja);
- pytanie o potrzeby duchowe (używanie narzędzi skrippingowych, prowadzenie wywiadu „duchowego”);

¹² L.S. Dugdale, D. Sulmasy, *Religion and Spirituality in Internal Medicine*, w: *Religion and Spirituality within the Culture of Medicine*, red. M. Balboni, J. Peteet, Oxford University Press 2017, s. 79–91.

- przeznaczanie czasu na rozpoznanie/pomoc w zakresie problemów ze sfery duchowej, tak jak ma to miejsce w przypadku problemów ze sfery fizycznej;
- współpracowanie ze specjalistą opieki duchowej i/ lub z kapłanem;
- nauczenie się holistycznej oceny, diagnostyki, postępowania;
- zadbanie o swoje zasoby duchowe.

Opieka duchowa w okresie zbliżania się do śmierci

U kresu życia chorego otwartość personelu medycznego na sferę duchową chorego i opieka ze współczuciem stają się szczególnie ważne. Trafnie ujął to św. Jan Paweł II: „Od lekarza oczekuje on [chory – przyp. M.K.] nie tylko adekwatnej opieki medycznej, która zresztą wcześniej czy później okaże się niewystarczająca – lecz ludzkiego wsparcia, bliźniego, które potrafi sprawić, iż będzie on mógł przyjąć wizję życia, w której odkryje sens także cierpienia i śmierci”¹³. Jak lekarz czy też inny klinicysta może pomóc choremu zmierzyć się z jego nieuniknioną śmiercią? Tutaj należy przywołać fakt, że medycy od wieków w swoich działaniach mieli na uwadze dwa cele: wyleczenie (ang. *curing*) oraz uzdrowienie (ang. *healing*). Jeśli chory przychodzi do lekarza, ten zwykle skupia się na chorobie, z powodu której widzi chorego. Chce wyleczyć chorobę, zahamować ją, ograniczyć szkody, „naprawić” to, co zostało fizycznie uszkodzone lub zaburzone w chorym organizmie. Rатуje to, co jest, chroni przed zmianą. W procesie leczenia lekarz spełnia więc rolę „technicznego specjalisty”, a chory zależy od jego doświadczenia i umiejętności. Można więc

¹³ Święty Jan Paweł II, Przemówienie do Światowego Kongresu Lekarzy Katolickich (3 października 1982), nr 6, w: *Insegnamenti*, t. VI/3 (1982), s. 675.

powiedzieć, że w pewnym sensie „więcej jest w rękach lekarza”. Natomiast w uzdrawianiu (które powinno działać się równocześnie z leczeniem) lekarz skupia się na chorym jako na człowieku, który do niego przyszedł. Poprzez bycie z nim ze współczuciem, jak to było opisane wyżej, poprzez pokazanie choremu, jak jest ważny jako Osoba, niepowtarzalny, jedyne, jak jemu na nim zależy – pomaga w tym, aby w chorym rozpoczął się proces uzdrawiania. Czym jest uzdrowienie? Michael Kearney zdefiniował wewnętrzne uzdrowienie jako „proces stawania się psychicznie i duchowo coraz bardziej scalonym i pełnym, coś co sprawia, że człowiek jest zdolny do bycia bardziej sobą i życia w pełni”¹⁴. Kearney, irlandzki profesor, specjalista medycyny paliatywnej, myślał także, a może przede wszystkim, o chorych mierzących się z perspektywą bliskiego umierania. Lekarze, pielęgniarki i inni profesjonalści pracujący w opiece paliatywnej nieraz mają okazję poznać ten paradoks uzdalniania człowieka do tego, by „był bardziej sobą i żył w pełni” na koniec życia. Często mówił o nim jeden z największych autorytetów europejskiej medycyny paliatywnej, Robert Twycross, cytując słowa umierającego lekarza: „Nie umiera się wyleczonym, ale można umrzeć uzdrowionym”¹⁵. Kanadyjski profesor, specjalista medycyny paliatywnej Balfour Mount z kolei zwraca uwagę na to, że uzdrowienie dzieje się „w tej chwili” (ang. *in the now*)¹⁶. Stąd tak istotna jest uważność klinicysty, bycie „tu i teraz” z tym „jedynym i niepowtarzalnym chorym”. Lekarz musi mieć świadomość, że w uzdrawianiu więcej jest w rękach chorego, a on sam spełnia (jedynie lub aż) rolę „zranionego

¹⁴ M. Kearney, *A Place of Healing. Working With Suffering in Living and Dying*, Oxford, UK 2000.

¹⁵ R. Twycross, *Patient Care: Past, Present, and Future*, „Omega” 2007–2008; 56 (1): 7–19.

¹⁶ B. Mount, *The 10 Commandments of Healing*, „J Cancer Education” 2006; 21 (1): 50–51.

uzdrowiciela”. To znaczy, jest obecny w cierpieniu swojego chorego (choć też go to dotyka, rani), a przez to pomaga mu otwierać się na prawdziwe nadzieje, które są zawsze, nawet w najtrudniejszych po ludzku chwilach. To jest trudny proces, bo wymaga zaakceptowania tego, że to, co dotychczas będzie tracone, wymaga „odpuszczania” tego, co jest. Jest to jednak niezbędne, aby chory odkrył, że może wzrastać. Dobrze by było, aby współczesna medycyna przypomniała sobie, że powinna, tak jak kiedyś, uczyć lekarzy nie tylko leczenia, ale także bycia „uzdrowicielami”¹⁷. Dzięki temu lekarze uwierzyliby w to, że mogą zawsze pomóc, że nie ma spraw beznadziejnych, że nie trzeba nieraz w poczuciu bezradności sięgać po terapie, które często są już daremne czy uporczywe, aby „jeszcze cokolwiek zrobić” albo „żeby nie odbierać choremu nadziei”. Trafnie ujął to Ojciec Święty Franciszek w liście z 16 listopada 2017 r. do uczestników europejskiego spotkania World Medical Association, poświęconego tematowi etycznym związanym z końcem życia. Napisał on następujące słowa: „W tej złożonej sytuacji wynikającej (...) także ze sposobu funkcjonowania dzisiejszej medycyny, musimy nade wszystko zachować nadrzędne przykazanie »odpowiedzialnej bliskości«. (...) Można powiedzieć, że imperatywem jest to, by nigdy nie opuszczać chorego. Nasze frustracje związane z okolicznościami, które zawiodły nas aż do granic wytyczonych przez ludzką śmiertelność, a także trudności w podejmowaniu decyzji, które są przed nami, mogą prowadzić do pokusy odstąpienia od chorego. A przecież właśnie wtedy, bardziej niż kiedykolwiek, jesteśmy wezwani do wyrażenia miłości i bliskości, rozpoznając wszelkie ograniczenia, które są naszym udziałem i do pokazania solidarności. Niech każdy z nas daje tę miłość na swój sposób – jako ojciec, matka, syn, córka,

¹⁷ A. Sajja, C. Puchalski, *Healing in Modern Medicine*, „Ann Palliat Med” 2017; 6 (3): 206–210.

brat czy siostra, lekarz czy pielęgniarka. Ale naprawdę kochajmy!” Opieka duchowa wspomagająca uzdrowienie chorego zbliżającego się do śmierci pomoże mu zrealizować w tym okresie ważne sprawy. Ira Byock wymienia tutaj cztery podstawowe zadania umierającego¹⁸:

- przebaczenie;
- podziękowanie;
- powiedzenie „kocham Cię”;
- pożegnanie się.

Niewypełnienie tych zadań może prowadzić nawet do przedłużonej agonii, stąd klinicysta powinien być otwarty na te potrzeby chorego i zatroszczyć się, czy istnieją odpowiednie warunki, aby mogły być one zrealizowane. Dla osób będących u kresu życia ważne mogą być ich potrzeby religijne, sakramentalne lub inne związane z ich relacją z Bogiem. Może pewne sytuacje rodzinne muszą zostać wyjaśnione, rozwiązane. Może chory jest w procesie podsumowywania swojego życia, „pisania” swojej historii. Istnieje możliwość sięgania po pewne sprawdzone interwencje, które często pomagają w tym choremu, np. po terapię wzmacniającą godność (ang. *dignity therapy*), czyli krótką interwencję psychoterapeutyczną opracowaną przez kanadyjskiego profesora Maxa Chochinova, psychiatrę i specjalistę medycyny paliatywnej, z myślą o pacjentach nieuleczalnie chorych będących w końcowym etapie życia¹⁹. Interwencja ta stwarza okazję do opowiedzenia o sprawach, które są dla pacjenta ważne, i opracowania zapisu, który może być przekazany bliskiej, wskazanej przez chorego osobie. Głównym założeniem terapii była potrzeba złagodzenia cierpienia duchowego u chorych będących

¹⁸ I. Byock, *The Four Things That Matter Most*, Simon & Schuster 2004, 2014.

¹⁹ H.M. Chochinov, T. Hack, T. Hassard, L.J. Kristjanson, S. McClement, M. Harlos, *Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life*, „J. Clin. Oncol.” 2005: 20; 23 (24): 5520–5525.

u kresu życia²⁰. Trzeba pamiętać, że chory, który zbliża się do śmierci, zwłaszcza w przebiegu choroby nowotworowej, gdy widoczna jest faza ostatnich miesięcy postępującego osłabienia, zmęczenia, wyniszczenia – boryka się z wieloma ograniczeniami. Krok po kroku oddaje swoją niezależność – nieodwracalnie. Zwiększająca się zależność od innych może stać się dla umierającego źródłem dodatkowego cierpienia. Stąd lekarz i pielęgniarka powinni w swoim sposobie postępowania pokazywać choremu, że jest dla nich wyróżnieniem opiekowanie się nim i że są mu za to wdzięczni, że im na to pozwala. Kolejne aspekty bardzo ważne dla chorego to jego godność, potrzeba szacunku jako dla osoby oraz uwrażliwienie na jego autonomię i wolność decyzyjną. Personel medyczny powinien więc zadbać o budowanie atmosfery zaufania; począwszy od dotrzymywania słowa, przeproszenia, gdy coś nie wyszło; szanowania autonomii chorego choćby przez dawanie mu możliwości wyboru nawet w drobnych sprawach, tak by czuł, że ciągle może decydować i że my respektujemy jego wybory.

Lekarz powinien też upewnić się, że zna potrzeby duchowe chorego, jego wartości, to, co jest dla niego ważne i chce, żeby było uszanowane. Jest to przygotowanie także w sferze duchowej na okres umierania. Trzeba brać pod uwagę to, że świadomość chorego w okresie umierania może być ograniczona i w takim przypadku będzie to rzutowało na niemożność wyrażenia przez chorego swojej woli lub życzeń albo uczestniczenia w podejmowaniu decyzji. Ponadto ustalenie, co w sferze duchowej jest ważne dla

²⁰ Patrz praca pogładowa: B. Brożek, M. Łabuś-Centek, I. Damps-Konstańska, E. Jassem, M. Krajnik, *Terapia wzmacniająca godność jako narzędzie odnajdywania nadziei i poczucia sensu u kresu życia chorych*, „Med. Prakt.” 2018; 3: 122–124, [online], [dostępny: https://www.mp.pl/etyka/kres_zycia/182502,godnosc-chorych-u-kresu-zycia].

chorego, pomoże lepiej towarzyszyć mu w okresie umierania (np. modlitwa dla osób wierzących w Boga).

W okresie końca życia może ujawnić się także kryzys duchowy, np. przejawiając się nasileniem objawów i ich „opornością” na typowe, czysto medyczne postępowanie. Lekarz i inni profesjonalści medyczni powinni być uwrażliwieni na możliwość kryzysu duchowego u umierającego, ponieważ zwykle on sam nie będzie w stanie poprosić kogokolwiek o pomoc. Sygnały kryzysu mogą pochodzić od chorego lub otoczenia/bliskich, którzy zwrócą na nie uwagę. Może się on przejawiać w sferze fizycznej (nasilenie objawów), psychicznej (narastanie lęku, depresja), religijnej (kryzys wiary) czy też społecznej (zerwanie relacji). W takim przypadku konieczna będzie pomoc specjalistów (np. kapelani, osoby świeckie będące członkami zespołów wsparcia duchowego).

Opieka duchowa w okresie umierania

Umieranie jest obok narodzin najczęstszą, ale zarazem najmniej przebadaną „sytuacją medyczną”. W ostatnich latach szwajcarski psychoonkolog, teolog i muzykoterapeuta Monica Renz i jej współpracownicy dokonali obserwacji z towarzyszenia chorym umierającym, oceniając zwłaszcza zmiany ich percepcji, występowanie przeżyć duchowych, próbując zarazem odczytać indywidualny „języka umierającego” i wdrożyć pewne interwencje (słowa, muzyka), które pomagały chorym w umieraniu²¹. Podzielili oni okres umierania na trzy etapy: 1) przed przejściem/przemianą; 2) przejścia/przemiany; 3) po przejściu/przemianie [Tabela 1]. Wyciągnęli następujące wnioski:

²¹ M. Renz, *Dying a Transition*, New York 2015; M. Renz et al., *Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes*, „J Hospice Palliat Med” 2018; 35 (3): 478–491.

- umieranie jest duchowym procesem;
- cechuje je zmiana percepcji – w efekcie inna niż *ego* świadomość siebie, dominujące uczucie więzi, przynależności, pokoju – „otwarcie duchowe”;
- możliwa jest pomoc i/lub łagodzenie czynników przeszkadzających w umieraniu;
- ma znaczenie wcześniejsze przygotowywanie się do śmierci (medytacja, otwartość na życie wieczne, oddawanie/„puszczanie”, wzmacnianie zaufania);
- należy próbować nauczyć się języka umierających.

Zarówno badania, jak i obserwacje, zwłaszcza z obszaru medycyny paliatywnej, pokazują, że umierający słyszy nas do końca oraz czuje dotyk. Badania Renz potwierdziły, że dla umierającego ważna jest nasza obecność i to, co mówimy. Bardzo pomocna jest modlitwa w okresie umierania odmawiana przy chorym (z uszanowaniem jego potrzeb religijnych), którą on słyszy do końca, jak i słowa wzmacniające zaufanie.

Tabela 1. Fazy umierania wg Moniki Renz²².

Faza przed przejściem / przemianą (<i>pre-transition</i>)	Faza przejścia / przemiany (<i>transition</i>)	Faza po przejściu/ przemianie (<i>post-transition</i>)
Chory (jego <i>ego</i>) kontroluje, pyta, może mieć pretensje, traci, boi się	Zmiana percepcji (np. co do czasu, przestrzeni) Nie ma już pytań; reaguje na <u>pewne</u> słowa; SŁYSZY NAS	Udział w Bogu, w Pełni Pokój, cisza Może paść ważne słowo

²² Tamże.

Faza przed przejściem / przemianą (<i>pre-transition</i>)	Faza przejścia / przemiany (<i>transition</i>)	Faza po przejściu/ przemianie (<i>post-transition</i>)
Czy odważy się zaufać? Bezpieczeństwo, kompetencja Pomoc w ranach, urazach (w historii życia, wzmacnianiu godności, poszukiwaniu sensu, tego kim jestem; historii rodzinnej; akceptacji)	Bycie z chorym; NIEOPUSZCZENIE; rola „położnej” Słowa dające nadzieję, wspierające; modlitwa Mówić stanowczo, asertywnie; wsłuchiwać się, uczyć się języka umierającego; pomagają Aniołowie	Pomoc rodzinie

NOTY O AUTORACH

Ks. prof. dr hab. Tadeusz Biesaga

Filozof, etyk, bioetyk, teoretyk etyki medycznej. Kieruje Katedrą Bioetyki na Wydziale Filozoficznym Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie.

Rozwija antropologię i etykę personalistyczną Karola Wojtyły i jego uczniów. Korzysta w tym z badań zarówno nad etyką Immanuela Kanta, Maxa Schelera, Dietricha v. Hildebranda, Romana Ingardena, jak również Arystotelesa i św. Tomasza z Akwinu. Z punktu widzenia personalizmu realistycznego przeprowadza krytykę utylitaryzmu w etyce ogólnej, w bioetyce i etyce lekarskiej. Jest autorem sześciu rozpraw naukowych, 140 artykułów oraz redaktorem pięciu dzieł zbiorowych. Autorskie pozycje książkowe to: *Dietricha von Hildebranda epistemologiczno-ontologiczne podstawy etyki*, *Zarys metaetyki*, *Spór o normę moralności*, *Elementy etyki lekarskiej*, *Spór o etykę medyczną*, *Teleologizm E.D. Pellegrino a kontraktualizm R.M. Veatcha* oraz *Podstawy etyki i bioetyki*.

Jest promotorem 250 prac dyplomowych i magisterskich oraz siedmiu rozpraw doktorskich. Uczestniczył z referatami w ponad 120 sympozjach naukowych, w tym w 50 konferencjach, sympozjach i kongresach medycznych.

Dr Małgorzata Chudzińska

Absolwent Wydziału Prawa Uniwersytetu Gdańskiego i doktor nauk o zdrowiu Collegium Medicum w Bydgoszczy Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Pracownik naukowo-dydaktyczny Zakładu Podstaw Prawa Medycznego CM UMK. Zajmuje się zagadnieniami bioetyki w prawie. Autorka rozdziałów pięciu monografii w zakresie bioetyki.

Prof. dr hab. n. med. Jan Duława

Do 2000 r. pracownik Kliniki Nefrologii w Katowicach, gdzie pod kierunkiem prof. Franciszka Kokota przeszedł wszystkie szczeble rozwoju naukowego i zawodowego, uzyskując w 1998 r. tytuł profesora, a także specjalizacje z chorób wewnętrznych, nefrologii, hipertensjologii i angiologii.

Odbył staże naukowe w klinikach Uniwersytetu w Heidelbergu, Hôpital Tenon w Paryżu i Uniwersytetu we Freiburgu. Od 2000 r. jest kierownikiem Katedry Chorób Wewnętrznych Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach.

W latach 1996–2002 był dziekanem Wydziału Lekarskiego, a w latach 2008–2016 prorektorem ds. Nauki SUM. W 2016 r. został wybrany dziekanem Wydziału Nauk o Zdrowiu SUM. Od 1991 r. jest konsultantem wojewódzkim w zakresie chorób wewnętrznych.

Jest autorem lub współautorem ponad 200 opublikowanych artykułów naukowych i ponad 50 rozdziałów w podręcznikach. Jest również m.in. redaktorem *Vademecum medycyny wewnętrznej* oraz tłumaczem *Medycyny wewnętrznej* Gerda Herolda. Jego główne zainteresowania naukowe obejmują ostrą i przewlekłą niewydolność nerek, otyłość, nadciśnienie, gerontologię oraz zagadnienia etyki lekarskiej i filozofii medycyny.

Był przewodniczącym Oddziału Śląskiego Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego, członkiem Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Nadciśnienia Tętniczego i Towarzystwa Internistów Polskich. Członek Komisji Nauk Przyrodniczych PAU. W 2016 r. wybrany prezesem-elektem Zarządu Głównego Towarzystwa Internistów Polskich.

Mgr Justyna Gajos

Absolwentka Podyplomowych Studiów z Bioetyki na Uniwersytecie Papieskim Jana Pawła II w Krakowie oraz studiów magisterskich nauki o rodzinie na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II.

Koordynatorka pierwszej w Polsce Poradni Bioetycznej, udzielającej porad w zakresie dylematów etycznych związanych z początkiem, trwaniem i końcem życia. Redaguje Newsletter Bioetyczny wydawany przez Międzywydziałowy Instytut Bioetyki przy Uniwersytecie Papieskim Jana Pawła II oraz Fundację „Jeden z nas”.

Mgr Kaja Godek

Z wykształcenia anglistka. Pełnomocnik Komitetu Inicjatywy Ustawodawczej „Stop Aborcji” i sprawozdawca trzech obywatelskich projektów antyaborcyjnych. Z ruchem *pro-life* związana od 2012 r. Obecnie członek zarządu Fundacji Życie i Rodzina.

Autorka artykułów, wystąpień i felietonów. Laureatka Medalu św. Brata Alberta 2016 za obronę życia niepełnosprawnych dzieci. Prywatnie szczęśliwa żona, mama syna i dwóch córek.

Ks. dr Rafał Grabowski

Absolwent Uniwersytetu Nawarry w Pampelunie, dr nauk humanistycznych w zakresie filozofii.

Jest wykładowcą na Wydziale Teologicznym Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Redaktor naczelny rocznika naukowego „Studia Bydgoskie”. Od 2005 r. członek Komisji Bioetycznej przy Bydgoskiej Izbie Lekarskiej. Redaktor naukowych monografii z zakresu bioetyki w ramach Bydgoskich Dni Bioetycznych.

Dr Błażej Kmiecik

Doktor nauk społecznych w zakresie socjologii prawa, bioetyk oraz pedagog specjalny. Adiunkt w Zakładzie Prawa Medycznego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, wykładowca prawa w Pracowni Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Łódzkiego. Koordynator Centrum Bioetyki Instytutu na Rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris. Absolwent kursów specjalizacyjnych w zakresie profilaktyki uzależnień oraz ochrony praw człowieka i mediacji. Redaktor prowadzący dział Bioetyka portalu biotechnologia.pl.

Autor ponad 100 prezentowanych artykułów dotyczących prawa medycznego, psychiatrii społecznej oraz socjologii prawa. Autor książek: *Prawa pacjenta i ich ochrona, studium socjologiczne* oraz *Prawa dziecka jako pacjenta*. Współautor książek *Bioetyka, między prawem, a pedagogiką* i *Wyzwania innowacyjnej medycyny*. Redaktor monografii: *Prawo, psychiatria, społeczeństwo* oraz *Filozoficzny i psychospołeczny obraz ludzkiej egzystencji*.

Doc. dr hab. Dorota Kornas-Biela

Profesor Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, doktor habilitowany pedagogiki, doktor psychologii; kierownik Katedry Psychopedagogiki Instytutu Pedagogiki w KUL. Autorka książek: *Wokół początku życia ludzkiego, Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej, Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu, Świadek Prawdy. Włodzimierz Fijałkowski*, redaktorka ośmiu książek, autorka ponad 260 artykułów i rozdziałów naukowych, ponad 200 artykułów popularnonaukowych, licznych ekspertyz i recenzji; czynna uczestniczka ponad 300 konferencji, ponad 120 audycji radiowych i telewizyjnych.

Stypendystka Fundacji Fulbrighta (Harvard University, Cambridge, Boston), inicjatorka i prowadząca Sekcję Psychologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Psychologicznego oraz Międzywydziałowe Podyplomowe Studium Rodziny w KUL; rzeczoznawca Ministerstwa Edukacji Narodowej, członkini towarzystw naukowych, upowszechniająca wiedzę z zakresu psychologii prenatalnej i prokreacji, pedagogiki rodziny, pedagogiki specjalnej i zdrowia w wielu ośrodkach w Polsce.

Odnaczona m.in. Złotym Krzyżem Zasługi za wybitną działalność na rzecz rozwoju rodziny (2010), Medalem Komisji Edukacji Narodowej (2011) oraz odznaczeniem papieskim Dama dell'Ordine di San Silvestro Papa (2018).

Dr hab. n. med. Małgorzata Krajnik

Profesor Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Specjalista chorób wewnętrznych i medycyny paliatywnej, kierownik Katedry i Zakładu Opieki Paliatywnej Collegium Medicum w Bydgoszczy UMK w Toruniu. Posiada certyfikat psychoonkologa i superwizora psychoonkologii. Wykładowca studiów podyplomowych z psychoonkologii na Uniwersytecie SWPS w Warszawie i we Wrocławiu oraz studiów podyplomowych bioetyki i prawa medycznego (w poprzednich latach na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, w ostatnim roku na Uniwersytecie Papieskim Jana Pawła II w Krakowie). Współprzewodnicząca i współzałożyciel Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. Prezes Polskiego Towarzystwa Opieki Duchowej w Medycynie. Zastępca redaktora naczelnego kwartalnika „Medycyna Paliatywna w Praktyce”.

Główne obszary prowadzonych przez nią badań to ból w chorobie nowotworowej, duszność i kaszel, znaczenie układów opioidowych w sercu i układzie oddechowym człowieka, systemy monitorowania kaszlu, świąd w chorobie nowotworowej, pneumodozymetryczne systemy podawania opioidów, scenariusze umierania, zintegrowana opieka nad chorymi u kresu życia w POChP i w niewydolności serca, zmęczenie w chorobie nowotworowej, opioidofobia, dylematy etyczne końca życia, komunikacja z chorym i rodziną, psychoonkologia oraz duchowość w medycynie.

Prof. dr hab.med. Alina Teresa Midro

Kierownik Zakładu Genetyki Klinicznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Utworzyła poradnię genetyczną w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym jako jednostkę Zakładu Genetyki UMB. Jest Konsultantem Wojewódzkim Województwa Podlaskiego i Warmińsko-Mazurskiego z zakresu genetyki klinicznej.

Zakres jej badań to m.in.: rola zmian chromosomowych w zaburzeniach rozrodności u człowieka, genetyczne uwarunkowania bezdzietności, problemy psychologiczne i etyczne poradnictwa genetycznego, problemy społecznej akceptacji dzieci z niepełnosprawnością umysłową. Jest współautorem krajowego programu zajęć dydaktycznych z genetyki klinicznej, uwzględniającego najnowsze trendy światowe w tej dziedzinie.

Współpracuje naukowo m.in. z uniwersytetami: Leuven w Belgii, Houston i Washington State University Spokane w USA, Aachen w Niemczech, Camerino we Włoszech oraz uniwersytetami w Wilnie i we Lwowie.

Dr hab. Jakub Pawlikowski

Doktor nauk prawnych, mgr filozofii. Kierownik Zakładu Socjologii Medycyny Uniwersytetu Medycznego w Lublinie (od 2017 r.), Visiting

Associate Professor w School of Public Health na Harvard University w Bostonie, USA (2016/2017); stypendysta Programu Marie-Curie Unii Europejskiej na Uniwersytecie Deusto w Bilbao, Hiszpania

Działalność naukowa obejmuje zagadnienia z zakresu zdrowia publicznego, etyki medycznej, bioetyki i prawa medycznego. Autor i współautor kilku monografii naukowych i kilkudziesięciu artykułów w czasopismach polskich i zagranicznych. Członek redakcji czasopism naukowych: „Medycyna Praktyczna” (dział: Etyka) i „Polish Journal of Public Health” (dział: bioetyka i prawo medyczne).

Członek-założyciel Polskiego Towarzystwa Bioetycznego; kierownik dwóch grantów naukowych finansowanych ze środków Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego. Wykonawca w kilku grantach finansowanych z NCN.

Jako ekspert jest członkiem Rady Przejrzystości przy prezie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (od 2013 r.); członkiem Zespołu Doradczego ds. Ochrony Praw Człowieka w Kontekście Rozwoju Nauk Biologicznych i Medycznych przy Ministrze Nauki i Szkolnictwa Wyższego RP (od 2016 r.); był członkiem Zespołu Ekspertów ds. Zasad Prowadzenia Badań Naukowych w Biomedycynie przy Ministrze Nauki i Szkolnictwa Wyższego RP (2013–2014); członkiem Zespołu Ekspertów ds. Molekularnych Badań Genetycznych i Biobankowania przy Ministrze Nauki i Szkolnictwa Wyższego RP (2011–2012); członkiem Grupy Ekspertów Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego ds. opracowania zaleceń dla lekarzy pediatrów odnośnie do zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci (2009–2011). Jest ekspertem międzynarodowego konsorcjum BBMRI-ERIC (Biobanking and Biomolecular Resources Infrastructure) – z siedzibą w Grazu, Austria (od 2017 r.).

Laureat wielu nagród naukowych polskich i zagranicznych za wybitne osiągnięcia w pracy naukowej.

Prof. dr hab. med. Władysław Sinkiewicz

Absolwent Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Gdańsku, specjalista chorób wewnętrznych, kardiolog, profesor zwyczajny Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu.

Pracownik naukowo-dydaktyczny II Katedry i Kliniki Kardiologii i Kliniki Kardiologii Collegium Medicum UMK w Szpitalu Uniwersyteckim nr 2 im. dr. J. Bizuela w Bydgoszczy. Przewodniczący Komisji Bioetycznej Bydgoskiej Izby Lekarskiej. Inicjator i organizator konferencji bioetycznych w ramach Bydgoskich Dni Bioetycznych. Autor przeszło 500 artykułów naukowych i popularnonaukowych. Redaktor czterech monografii z dziedziny kardiologii oraz siedmiu monografii z zakresu bioetyki.

WYDAWCA, REALIZACJA POLIGRAFICZNA:

Dom Wydawniczy MARGRAFSEN
85-808 Bydgoszcz, ul. Białogardzka 13

ISBN 978-83-65533-62-3

Wyzwania i zagrożenia bioetyczne XXI wieku pretendują do miana obowiązkowej lektury dla studentów kierunków medycznych i filozofii, a także lekarzy, bioetyków, zespołów terapeutycznych, kapelanów szpitali oraz innych osób niosących pomoc duchowo-religijną, jak również tych wszystkich, którzy pragną pogłębić bioetyczną wiedzę potrzebną w konfrontacji ze współczesnymi dylematami i trudnościami na styku biomedycyna-etyka. Prezentowana monografia powinna stać się obowiązkową pozycją w kanonie lektur w dziedzinie bioetyki i medycyny pastoralnej. Dzięki temu każdy student, jak i każdy potencjalny Czytelnik, mógłby zdobyć wiedzę o kierunkach myślenia bioetycznego, z którymi zmagają się współczesność, a także dogłębnie je przemyśleć i przeanalizować. W skomplikowanym świecie zagadnień bioetycznych niniejsza pozycja staje się z pewnością niezawodnym i kompetentnym przewodnikiem.

Dr hab. Zdzisława Kobylińska, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Monografia jest cennym głosem odnoszącym się do zagrożeń bioetycznych XXI wieku. Tekst wyraża głęboką troskę o losy pacjenta i ludzkości, równocześnie burzy spokój i zmusza do refleksji. Głosy takie są bardzo potrzebne, aby ograniczyć nie zawsze odpowiednio kontrolowany „popęd innowacyjny” i tendencje biotechnokratyczne, a rozbudzić myślenie o drugim człowieku. (...) niektórzy autorzy monografii poszukiwali oparcia w encyklice *Fides et Ratio* Jana Pawła II lub, ogólniej, próbowali szukać prawdy nie tylko za pomocą zdolności analitycznych, ale również zmysłu moralnego czy kultury. Moralność, chociaż definiowana wieloznacznie, jest w dzisiejszych czasach wskazywana jako najważniejsza cecha ludzkości. Autorzy mają więc prawo do powoływania się na nią. Ograniczanie roli etyków czy nawet przedstawicieli życia społecznego przyczyniło się do wielu tragedii, w tym ludobójstw.

Prof. dr hab. Piotr Rieske, Uniwersytet Medyczny w Łodzi