



Komitet bioetyki – po co, dla kogo i jak?

dr Małgorzata Szeroczyńska

Wrocław, 12 lipca 2016 r.



Dylematy moralne

- pacjenta, rodziny
- lekarzy, zespołu leczącego

- na początku życia
- podczas życia
- na końcu życia

- jak postąpić, by uszanować normy moralne, prawne i wolę/dobro pacjenta?



Madzia

(za: http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna_3.pdf)

- w 24 tygodniu ciąży diagnoza – HLHS (serce jednokomorowe, brak lewej komory)
- diagnoza dodatkowa – zawężenie otworu owalnego, pogarszająca się komunikacja pomiędzy lewym i prawym przedsionkiem
- rodzice – poinformowani o możliwościach leczenia i rokowaniach – nie wyrażają zgody na wdrażanie leczenia u dziecka po urodzeniu



Metoda działania komitetu

- ocena możliwości leczniczych – lekarz prowadzący, konsultacja kardiologiczna i kardiochirurgiczna
 - trzy operacje:
 - od razu po urodzeniu
 - między 6-9 miesiącem życia
 - po 2 roku życia
 - warunkiem KONIECZNYM do przeprowadzenia operacji jest prawidłowy rozwój tętnic płucnych
 - często dalsza konieczność przeszczepu serca
 - liczne powikłania i towarzyszące ciężkie skutki uboczne, ciągłe niedotlenienie
 - śmiertelność w ciągu ok. miesiąca bez leczenia, przy braku objawów powodujących cierpienie



Metoda działania komitetu

- spotkanie z rodzicami
 - czy decyzja jest świadoma/poinformowana
 - czy decyzja jest swobodna
 - jaka jest motywacja decyzji
- spotkanie z prawnikiem
 - jakie są prawa rodziców według polskiego ustawodawstwa
 - jakie są obowiązki lekarzy wobec polskiego ustawodawstwa

Decyzja = ocena moralna

- Czy uszanowanie woli rodziców nie jest sprzeczne z dobrem dziecka?
 - Przedstawiciele ustawowi mają prawo do autonomicznej decyzji dotyczącej zgody na leczenie
 - W rozpatrywanym przypadku, wada serca jest nieuleczalna, a każda możliwa terapia ma charakter paliatywny. Życie z tą wadą jest zawsze niskiej jakości, z powodu utrzymującej się niewydolności krążenia oraz sinicy towarzyszącej do 3. etapu leczenia. Śmiertelność w przypadku zastosowania paliatywnego leczenia kardiochirurgicznego wynosi ok. 50% do ukończenia 3. roku życia. U dziecka istnieją dodatkowe obciążenia pogarszające to rokowanie



Decyzja = ocena moralna

- W tym konkretnym przypadku rodzice mają prawo nie zgodzić się na włączenie ich dziecka do programu wieloetapowego, operacyjnego postępowania paliatywnego
- Komitet nie ma podstaw do przypuszczenia, że rodzice mogą działać na szkodę swojego dziecka, kierując się nadmiernym lękiem lub źle pojętą litością
- Komitet uważa, że lekarze nie mają w tym przypadku obowiązku występowania do sądu z wnioskiem o ograniczenie praw rodzicielskich, w celu przeprowadzenia leczenia operacyjnego oraz wieloetapowego leczenia po zabiegu, wbrew woli rodziców



Znaczenie opinii Komitetu

- opinia Komitetu nie ma charakteru wiążącego dla lekarzy
- opinia sprawiła, że lekarze, którzy przyjmowali poród wiedzieli, że mogą bezpiecznie uszanować sprzeciw rodziców na leczenie dziecka
 - jest to działanie etyczne
 - i zgodne z prawem

Madzia – cd.

- Madzia urodziła się drogami natury
- Po 4 dniach pojechała z rodzicami do domu
- Była przez cały czas pod opieką hospicjum domowego
- Dała im 38 dni szczęścia
- Jedynym objawem choroby był przyspieszony oddech
- „Chcieliśmy, by mogła odejść w spokoju, otoczona naszą miłością, bez skazywania jej na ból i cierpienie”. I tak się stało.

(za: <http://www.hospicjum.waw.pl/historie-naszych-podopiecznych-v20/309-madzia-totaka-niespodzianka>)





Dziękuję z uwagę

i za zaufanie do członków Komitetu!