

## **TERAPIA ASHLEY X – PROCEDURY LECZNICZE U PACJENTÓW TRWALE NIEKOMPETENTNYCH**

- Karina Kubicius, Monika Michałowska -

W 2004 roku w Szpitalu Dziecięcym i Regionalnym Centrum Medycznym w Seattle, siedmioletnią wówczas pacjentkę, nazwaną Ashley X, poddano terapii estrogenowej oraz zabiegom histerektomii, mastektomii i appendektomii, które oznaczają kolejno: usunięcie macicy, gruczołów piersiowych oraz wyrostka robaczkowego. Upublicznienie przypadku zainicjowało debatę dotyczącą etycznej dopuszczalności przeprowadzania wysoce inwazyjnych i radykalnych zabiegów u pacjentów niekompetentnych, którzy nigdy kompetencji psychologicznej posiadać nie będą.

Ashley X urodziła się w 1997 roku. Ciąża przebiegała prawidłowo i poród odbył się bez komplikacji. Jako miesięczne niemowlę zaczęła prezentować objawy hipotonii, czyli zmniejszonego napięcia mięśniowego, przejawiającego się trudnością z połykaniem. Wówczas ujawniły się również ruchy choreoatetotyczne (mimowolne tiki z gwałtownymi ruchami skręcającymi i napadami drgawek) oraz opóźnienie rozwojowe: mentalne i motoryczne. Zdiagnozowano u niej statyczną encefalopatię – nieuleczalne schorzenie skutkujące uszkodzeniem mózgu i zatrzymaniem jego rozwoju na etapie trzymiesięcznego niemowlęcia. Dziewczynka rozwijała się fizycznie, oddychała bez wspomagania, odczuwała przyjemność z docierających do niej bodźców, jednak nie poruszała się samodzielnie, nie mówiła, nie kontrolowała odruchów fizjologicznych, karmiona była przez sondę żołądkową. Pozostawała całkowicie uzależniona od osób trzecich. Gdy w 2004 roku u dziewczynki, wówczas sześciopółletniej, pojawiły się pierwsze oznaki przedwczesnego dojrzewania, typowego dla dzieci z ciężkimi uszkodzeniami mózgu, rodzice wraz z lekarzami zaczęli przewidywać szereg kolejnych, mających się niebawem pojawić konsekwencji zdrowotnych oraz trudności, z którymi będą musieli się zmierzyć.

Dzieci chore na statyczną encefalopatię wraz z wiekiem rosną i przybierają na wadze, lecz nigdy nie rozwija się u nich zdolność do podstawowej kontroli ruchów swojego ciała. Zapewnienie podstawowej opieki i pielęgnacji wymaga zatem coraz więcej siły i zaangażowania od opiekunów oraz zwiększa ryzyko powstawania odleżyn spowodowanych unieruchomieniem. Menstruacja u dziewcząt staje się dodatkowym utrudnieniem, ponadto wzrasta ryzyko nowotworzenia, szczególnie w obrębie narządów płciowych. Po konsultacjach rodziców z lekarzami podjęto decyzję o zastosowaniu terapii wysokim stężeniem estrogenów (hormonów płciowych), która spowodowała zatrzymanie rozwoju ciała tak, że wzrost Ashley osiągnął ostatecznie 153 cm, a waga 29 kg. Zastosowana terapia pociąga za sobą gwałtowne przyspieszenie rozwoju drugorzędowych cech płciowych, takich jak rozwój piersi oraz pojawienie się krwawień miesięczkowych. Chociaż menstruacja może być kontrolowana poprzez comiesięczne iniekcje odpowiednio dobraną mieszaniną estrogenów i progesteronu, krwawienia mogą

mimo wszystko wystąpić. Podjęto zatem decyzję o chirurgicznym usunięciu macicy, aby zapobiec menstruacji, a w późniejszym czasie możliwym nowotworom, oraz o chirurgicznym usunięciu gruczołów piersiowych, uniemożliwiając rozwój piersi.

Przypadek Ashley X zapoczątkował „terapię Ashley”, której zastosowanie staje się coraz bardziej powszechne wśród dzieci o podobnym stopniu trwałego upośledzenia, nazwanych przez rodziców dziewczynki „poduszkowymi aniołkami”.

### **Problem klasyfikacji zabiegów**

Jednym z podstawowych argumentów na rzecz przeprowadzenia inwazyjnych zabiegów medycznych jest ratowanie życia lub przewidywana znaczna poprawa jego jakości. Faktem jest, że choroba Ashley spowodowała zatrzymanie rozwoju intelektualnego i motorycznego dziewczynki, bez szans na poprawę, zachowując jednocześnie przewidywaną długość jej życia na poziomie porównywalnym do życia zdrowej kobiety. Warto zastanowić się, czy w przypadku Ashley i innych „poduszkowych aniołków” znajdujących się w stabilnym stanie zabiegi takie jak histerektomia czy usunięcie gruczołów piersiowych oraz kilkuletnia terapia hamująca wzrost mogą zostać zaklasyfikowane jako zabiegi lecznicze. Jest to o tyle istotne, że odpowiedź na to pytanie wpływać będzie na rodzaj, a być może również na zasadność argumentacji przemawiającej za wdrażaniem „terapii Ashley”. Zaklasyfikowanie podobnych zabiegów jako działania o charakterze leczniczym wraz z odwołaniem do kryterium najlepiej pojętego interesu czy rachunku zysków i strat może stanowić argument na rzecz etycznej dopuszczalności podejmowania tego typu działań w imieniu pacjentów niekompetentnych.

Podstawowym kryterium odróżniania czynności leczniczych od nieleczniczych jest określenie celu tych czynności: zabiegi lecznicze cechuje działanie o charakterze profilaktycznym, diagnostycznym, terapeutycznym bądź rehabilitacyjnym. Obejmują one zarówno leczenie przyczynowe, nakierowane na określenie i wyeliminowanie przyczyny nieprawidłowości, jak również leczenie objawowe, które dąży do usunięcia lub zmniejszenia objawów choroby, także w formie łagodzenia cierpienia fizycznego i psychicznego z nią związanego. Zgodnie z powyższą definicją, działania podejmowane wobec Ashley można zaklasyfikować jako działania terapeutyczne. Czy jednak dla etycznej oceny takiej terapii wystarczy jasność definicyjna?

### **Czy „terapia Ashley” to procedury lecznicze?**

Na rzecz zaklasyfikowania „terapii Ashley” jako czynności leczniczych można przywołać argument z poprawy jakości życia dzieci i ich opiekunów. Posłużymy się tutaj przykładem samej Ashley. Efekty terapii w przyszłości: 1) ułatwią pielęgnację Ashley i opiekę nad nią (dzięki utrzymaniu niewielkiej masy ciała i ograniczeniu wzrostu dziewczynki); 2) zmniejszą ryzyko występowania odleżyn, infekcji pęcherza czy płuc, na które narażona byłaby Ashley w wyniku trwałego unieruchomienia; 3) uchronią ją od dyskomfortu związanego z dużym rozmiarem piersi (typowym dla kobiet w rodzi-

nie Ashley) stanowiącym dodatkowe obciążenie przy unieruchomieniu (pasy czy szelki stabilizujące uciskałyby piersi); 4) uchronią ją samą i jej opiekunów od uciążliwości wynikających z menstruacji.

Proces decyzyjny w sprawie procedur medycznych podejmowanych wobec Ashley można porównać z tym, który wdrażany jest przez lekarzy neonatologów postawionych przed podobnymi decyzjami. Opiera się on na długoterminowej prognozie i szacowaniu jakości przyszłego życia dziecka, oraz wymaga bardzo starannego wzięcia cierpienia fizycznego zadawanego pacjentowi w terażniejszości w celu umożliwienia w przyszłości realizacji potencjalnych dóbr rozwojowych. Warto w tym miejscu odwołać się do poglądów Petera Singera i jego utylitarystycznego wzięcia oczekiwanych konsekwencji wynikających z podjętego czynu. Według Singera życie nie jest wartością samą w sobie i ocenianie jest przez pryzmat jego jakości. Zdaniem Singera, jakość życia pacjenta nieodłącznie związana jest z jego „interesami”. Jakże zatem „interesy” może mieć pacjent, który nie jest i nigdy nie był kompetentny? Z pewnością brak świadomości, a więc i autonomii, w znacznym stopniu ogranicza zakres interesów takiej osoby. Można by argumentować odwołując się do wytycznych zawartych w *The Hastings Center Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, że interesy pacjentów niekompetentnych, którzy nigdy kompetencji nie posiadali, ograniczają się do zaspokojenia podstawowych potrzeb i terażniejszych pragnień, realizowanych przez zapewnienie im przez osoby trzecie pokarmu, ciepła, spokoju, opieki czy bezpieczeństwa, minimalizację szeroko pojętego bólu i maksymalizację przyjemności, jakie taki pacjent może odczuwać. Singer stwierdza ponadto, że należy podejmować takie decyzje, aby ich oczekiwane konsekwencje były jak najlepsze dla wszystkich stron. Podobne wytyczne znaleźć można w tzw. *Appleton Consensus*, dokumencie określającym kryteria oceny jakości życia pacjentów niekompetentnych, w którym podkreśla się, że dokonywanie takiej oceny powinno uwzględniać wzięcie kosztów i korzyści nie tylko dla samego niekompetentnego pacjenta, ale również interesy wszystkich innych osób zaangażowanych w leczenie oraz opiekę. Czy w świetle przywołanych powyżej argumentów możemy jednoznacznie stwierdzić, że terapia estrogenowa i wszystkie kolejne interwencje nie były korzystne dla Ashley, nie były działaniem w jej interesie; czy też, że nie miały charakteru leczniczego, zapobiegawczego i chroniącego przed obniżeniem jakości życia dziewczynki lub wręcz pozwalającego na poprawę tej jakości? Dla przeciwwagi warto zadać pytanie: Na ile ból zadawany inwazyjnymi zabiegami może być usprawiedliwiony przyszłymi interesami pacjenta?

### **Zarzut nienaturalności**

Pomimo przywoływanego argumentów, wdrażanie „terapii Ashley” jest uznawane za wysoce kontrowersyjne i spotyka się z falą dezaprobaty oraz negatywnych komentarzy. Przeciwnicy zwracają uwagę na fakt, iż przeprowadzone zabiegi nie są naturalne, podkreślając, że wzrost i dojrzewanie płciowe są procesami fizjologicznymi, w pełni ‘naturalnymi’, będącymi objawem zdrowia. Wskazują również, iż ograniczanie wzrostu dzieci jest z zasady złe, co więcej, jest przeciwne naturalnemu pragnieniu rodziców, aby

ich potomstwo było wysokie, albo nawet wyższe od rodziców. Takie pragnienie zaś żadnego uzasadnienia nie wymaga, bowiem wzrastanie jest naturalną częścią rozwoju każdej osoby i przyczynia się do jej rozkwitu.

W odpowiedzi na zarzut nienaturalności można argumentować, że większość procedur medycznych jest *de facto* nienaturalna, ponieważ ingeruje w nasze życie, chociażby przez jego wydłużenie. Zarzut nienaturalności wydaje się niepoparty żadną racjonalną argumentacją i być może ma swoje źródła jedynie w niechęci, jaką niektórzy ludzie odczuwają wobec nowoczesnych technologii i procedur medycznych. Jak twierdzi Singer odnosząc się do przypadku Ashley, pewne nowinki technologiczne i niestandardowe procedury medyczne wywołują u niektórych reakcję 'fuj', która jest w większości przypadków wyrazem naszych obaw i lęków przed tym, co nowe i nieznanne.

W przypadku Ashley, w organizmie której wiele procesów fizjologicznych zostało zaburzonych w wyniku choroby, ograniczenie wzrostu można usprawiedliwić naturalnym pragnieniem (a wręcz obowiązkiem rodzicielskim), aby zapewnić dziecku właściwą opiekę i pielęgnację.

### **W czym interesie?**

Rodzicom „poduszkowych aniołków” nierzadko zarzuca się działanie jedynie we własnym interesie i przedkładanie własnych preferencji nad dobro i godność dziecka. Argumentuje się na przykład, że decyzja podjęta w imieniu Ashley była motywowana nie dobrostanem dziecka, ale pragnieniem zapewnienia sobie wygody w opiece nad dziewczynką. Amerykańskie organizacje zajmujące się kwestiami niepełnosprawności, uznając sprawę dziewczynki za niepokojący precedens, wyraziły obawy, iż zaburzanie naturalnego rozwoju, podobnie jak u Ashley, może stać się standardową procedurą stosowaną u innych dzieci z ciężkimi uszkodzeniami mózgu. Powołanie się przez lekarzy i rodziców na kryterium najlepiej pojętego interesu bywa uznawane za niewystarczające, bowiem nieokreśloność tego pojęcia może prowadzić do zacierania granic między działaniami mającymi na celu dobro pacjenta niekompetentnego a działaniami, którego beneficjentami będą jego opiekunowie. Podkreśla się, iż celem tych radykalnych i bardzo inwazyjnych procedur medycznych jest nie poprawa jakości życia dzieci, ale uniknięcie dużego obciążenia fizycznego i psychicznego, jakie będą wynikać z opieki nad nimi, kiedy dorosną.

Odpowiadając na ten zarzut można znów odwołać się do argumentacji Singera, który wskazuje, iż w najlepiej pojętym interesie Ashley i innych dzieci z poważną niepełnosprawnością intelektualną jest uniknięcie bólu i cierpienia, które z pewnością byłoby efektem odleżyn czy innych bardzo prawdopodobnych powikłań wynikających z unieruchomienia. Być może dzięki zmniejszonej wadze, a co za tym idzie realnej możliwości podnoszenia i przewożenia dzieci, nie będą one przykute do łóżka, co przyniesie w przyszłości nie tylko pewne zadowolenie rodzicom, ale też zwiększy intensywność i różnorodność bodźców, na jakie będą wystawieni mali pacjenci, pozwalając im pełniej odczuwać te przyjemności, do których mogą mieć dostęp.

To, w czym interesie podejmowane są działania wobec „poduszkowych aniołków”, odnosi się bezpośrednio do możliwości uzasadnienia podejmowania decyzji

zastępczych w imieniu pacjentów niekompetentnych. Zgoda zastępcza to rodzaj zgody podejmowanej przez osobę inną niż ta, której zgoda dotyczy. Warto zauważyć, iż w przypadku „poduszkowych aniołków” wszystkie decyzje dotyczące ich życia podejmowane są przez rodziców czy opiekunów. Podejmowaniu decyzji w imieniu pacjentów trwale niekompetentnych sankcję mogą dać trzy następujące kryteria, zgodnie z klasyczną argumentacją Toma Beauchampa i Jamesa Childressa.

1) Kryterium oparte na zasadzie autonomii, kiedy powołany pełnomocnik odwołuje się do systemu wartości i preferencji osoby niekompetentnej sprzed zdarzenia utraty zdolności do podejmowania decyzji. 2) Kryterium czystej autonomii, kiedy sąd powołując świadków i zbierając dowody stara się ustalić, jaka byłaby wola pacjenta. (Odwołanie się do dwóch powyższych kryteriów jest zasadne w przypadku osób, które nieodwracalnie utraciły zdolność do podejmowania decyzji, niegdyś ją posiadając). 3) Rachunek oczekiwanych zysków i strat, który ma umożliwić podjęcie decyzji w najlepszym interesie pacjenta. I właśnie do tego trzeciego kryterium odwołują się lekarze i opiekunowie „poduszkowych aniołków” twierdząc, że rachunek zysków i strat jednoznacznie przemawia na korzyść interwencji medycznej i świadczy o wysokim potencjale terapii do znacznej poprawy jakości życia przy bardzo małej krzywdzie.

## Literatura

- Beauchamp T.L., Childress J.F. (1996), *Zasady etyki medycznej*, tłum. W. Jacórzynski, Książka i Wiedza, Warszawa.
- Berlinger N., Jennings B., Wolf S.M. (2013), *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition*, Oxford University Press, Oxford.
- Gunther D.F., Diekema D.S. (2006), *Attenuating Growth in Children With Profound Developmental Disability. A New Approach to an Old Dilemma*, „Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine” 160 (10): 1013-1017.
- Singer P. (2007), *Etyka Praktyczna*, tłum. A. Sagan, Książka i Wiedza, Warszawa.

Karina Kubicius – studentka Kierunku Lekarskiego na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Monika Michałowska – dr hab., adiunkt w Zakładzie Bioetyki Katedry Nauk Humanistycznych Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Badania naukowe finansowane w ramach programu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego pod nazwą „Narodowy Program Rozwoju Humanistyki” w latach 2016–2019. Nr projektu: 0073/NPRH4/H2b/83/2016. Publikacja artykułu była możliwa dzięki dofinansowaniu z Instytutu Filozofii UJ w ramach projektu „Zintegrowany system zdalnego nauczania w IF UJ”.