

**Dr hab. prof. UP Adam Sawicki**  
Instytut Filozofii i Socjologii  
Wydział Humanistyczny  
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Ocena rozprawy doktorskiej

**p.t. *Medyczne i etyczne aspekty decyzji o zaniechaniu uporczywej terapii u dzieci z chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w Białostockim Hospicjum dla Dzieci***

napisanej przez **lek. Dariusza Kucia**

pod kierunkiem **promotor prof. dr hab. n. med. Elżbiety Krajewskiej – Kułak**

oraz **promotora pomocniczego dr n. o zdr. Andrzeja Guzowskiego**

Zagadnienie stosowania uporczywej terapii we współczesnej cywilizacji stało się jednym z kluczowych tematów, wobec których musi określić się medycyna. Jest to efektem burzliwego rozwoju technik medycznych i nieustannego poszerzania wiedzy na temat procesów życiowych zachodzących w ludzkim organizmie. Stawia to lekarzy wobec nowych wyzwań. Mimo że śmierć jest przeciwieństwem życia, to proces umierania może być przy stosowaniu nowych technik medycznych rozciągany w czasie. To zawieszenie między życiem a śmiercią może trwać miesiące a nawet lata. Posłannictwem lekarzy jest to, aby stać po stronie życia i łagodzić cierpienia pacjentów. Z drugiej jednak strony uświadamiają oni sobie nieuchronność śmierci w określonych stanach klinicznych swoich pacjentów. Technika pozwala na biologiczne przedłużanie życia, ale jego jakość może w sposób dramatyczny ulec pogorszeniu. Życie pacjentów poddawanych uporczywej terapii zamienia się w trwały stan wegetatywny, bez nadziei na poprawę. To stawia lekarzy i rodziny pacjentów wobec dylematów natury etycznej, a także religijnej i prawnej. Czy stosowanie uporczywej terapii ma sens? Według jakich kryteriów należy oceniać jej przydatność?

Praca doktorska Dariusza Kucia stanowi interesującą próbę zmierzenia się z tą złożoną problematyką. Moja ocena uwzględnia aspekty formalne, merytoryczne i metodologiczne przedłożonej pracy.

## 1. Forma.

Praca liczy 220 stron w jednostronnym wydruku komputerowym w twardej oprawie. Zawiera piętnaście głównych części, ponumerowanych cyframi rzymskimi. Podrozdziały ponumerowano cyframi arabskimi. Na początku umieszczono wykaz skrótów stosowanych w pracy. Pierwszy rozdział, zawierający cztery podrozdziały nosi tytuł *Różne aspekty uporczywej terapii*. Kolejne rozdziały to: *Uporczywa terapia w świetle polskiego prawa*, *Problemy kliniczne zaniechania i wycofania się z leczenia podtrzymującego życie*, *Założenia i cel pracy*, *Materiały i metody*, *Wyniki i ich omówienie*, *Próba sformułowania nowej definicji uporczywej terapii do zastosowania w przepisach prawnych* (zawiera dwa podrozdziały), *Podsumowanie*, *Wnioski i postulaty*. Dalej mamy: *Streszczenie w języku polskim*, *Streszczenie w języku angielskim*, *Piśmiennictwo*, *Wykaz tabel*, *Wykaz rycin*, *Aneks – zgoda Komisji Bioetycznej*. Bibliografia zawiera 122 pozycje. Pozycje umieszczono zgodnie z ich następstwem w tekście, w związku z czym nie podzielono ich na kategorie. W przypadku artykułów w czasopismach podano strony, na których je zamieszczono. Pewnym brakiem jest to, że przy cytatach w pracy podaje się tylko źródło, ale brak jest strony. Pozycji bibliograficznych z lat 2011 - 2016 jest 32. Pozycji anglojęzycznych 23. W rozprawie zamieszczono jedną tabelę i 23 ryciny, w kolorze. Ryciny są transparentne i czytelnie skonstruowane. Pewnym potknięciem jest niewłaściwe ponumerowanie zadań badawczych w streszczeniu polskim i angielskim.

Pod względem językowym praca jest poprawna. Autor posługuje się wyrazistą polszczyzną, właściwie używa też terminologii specjalistycznej. Cytaty i przytoczenia wyróżniono kursywą. Ponadto w części empirycznej pracy Autor stosuje wyróżnienia wypowiedzi różnicując podkreślenia i kolor czcionki. Nieliczne błędy mają charakter literówek. Na przykład niekonsekwentnie posługuje się myślnikami i łącznikami. Należałoby też tytuły książek i artykułów pisać kursywą, a nie czcionką prostą.

Forma poddawanej tu ocenie pracy spełnia wymagania stawiane pracom z dziedziny nauk medycznych. Mimo drobnych edytorskich usterek pod względem graficznym praca jest bardzo dobra w odbiorze.



## 2. Zawartość merytoryczna i metodologia.

Temat pracy ma charakter szczegółowy, to znaczy, że zagadnienie stosowalności uporczywej terapii jest rozważane w odniesieniu do określonej grupy pacjentów – dzieci i badania były prowadzone w jednym miejscu – Białostockim Hospicjum dla Dzieci. Praca, co jest właściwe dla nauk medycznych, jest pracą badawczą, czyli uwzględnia dane empiryczne w postaci dokumentacji medycznej szpitala i wyniki przeprowadzonych 22 wywiadów jakościowych z opiekunami albo rodzicami dzieci. Prezentacja i analiza wyników tych badań stanowi niejako jądro pracy, ale zawiera ona także bogatą część opisową i problemową, w której Autor wprowadza w tematykę uporczywej terapii i przedstawia różnorodne jej aspekty. W ten sposób empiryczna część pracy zostaje umieszczona na szerokim tle wyartykułowanych problemów i dylematów wiążących się z zagadnieniem uporczywej terapii.

Autor, co należy docenić, nie ogranicza się jedynie do współczesnych stanowisk na temat uporczywej terapii, ale przedstawia też historię zagadnienia. Prezentuje poglądy filozofów i teologów na ten temat od czasów starożytnych aż do wieku XVII. Dokonuje też ich podziału na stanowiska radykalne, umiarkowane i permissywne. Ta retrospekcja uświadamia czytelnika pracy, że zagadnienie nie jest nowe i że już w przeszłości powodowało polaryzację stanowisk. Można jednak zadać pytanie, dlaczego Autor nie uwzględnia w swojej pracy poglądów i opinii myślicieli z XVIII i XIX wieku, gdy rozwój medycyny stał się bardziej intensywny i odważniej zaczęto zgłębiać zagadki funkcjonowania ludzkiego organizmu. Było to konsekwencją kartezjańskiej antropologii, oddzielającej funkcje ciała od funkcji duszy.

Dalej Autor przedstawia całe spektrum współczesnych poglądów etycznych na temat uporczywej terapii, poczynając od stanowiska judaizmu ortodoksyjnego, według którego życia należy bronić do końca, a kończąc na utylitaryzmie P. Singera, który neguje świętość życia. Osobne miejsce poświęcone jest prezentacji stanowiska Kościoła katolickiego, w oparciu o kościelne dokumenty. Istotna jest tu uwaga Autora, że w dokumentach tych nie sformułowano jednoznacznej definicji uporczywej terapii. Ważnym elementem problemowym pracy jest wprowadzenie wyraźnych rozróżnień pomiędzy uporczywą terapią, eutanazją i opieką paliatywną na podstawie tzw. trójkąta tanatycznego. Autor szczegółowo charakteryzuje postawy hospicyjną i eutanatyczną, co pozwala na precyzyjne odróżnienie ich od uporczywej terapii. Jest to o tyle ważne, że często te trzy postawy nie są wyraziście oddzielane.

Osobny rozdział poświęcony został poświęcony prawnym aspektom stosowalności uporczywej terapii. Autor podkreśla, że polskie regulacje prawne wprost nie określają, kiedy należy stosować a kiedy można zaniechać uporczywej terapii. Wskazuje też na normy zawarte w Kodeksie Etyki Lekarskiej, wytycznych towarzystw naukowych i znaczenie komitetów etyki klinicznej. Autor przedstawia uregulowania i zalecenia obowiązujące na gruncie polskim. Wydaje się, że cenne byłoby także odniesienie się do przepisów obowiązujących w innych państwach, co mogłoby podsunąć wskazówki dla ewentualnych zmian w polskim prawodawstwie.

Tematem kolejnego rozdziału są zagadnienia kliniczne odnoszące się do leczenia w fazie terminalnej. Autor koncentruje się tu na takich zagadnieniach jak: ból i cierpienie, leczenie bólu, sedacja terminalna, żywienie, leczenie chirurgiczne, hospitalizacja, respiratoroterapia, reanimacja. Zgodnie z tematem pracy odnosi je do leczenia dzieci, wskazując na szczególne uwarunkowania leczenia tej grupy pacjentów.

W czwartym rozdziale zostaje uwyraźniony cel pracy. Autor wskazuje na trudności związane z uporczywą terapią małych pacjentów, gdzie trudno jest określić etap choroby lub umierania. To zaś prowadzi go do wniosku, że należy zweryfikować dotychczasową definicję uporczywej terapii i podjąć próbę sformułowania nowej definicji, która byłaby bardziej adekwatna do dylematów stojących przed lekarzami, którzy muszą podjąć decyzję o dalszym stosowaniu bądź zaniechaniu terapii. Aby taką definicję sformułować Autor analizuje konkretne przypadki kliniczne.

W rozdziale piątym przedstawia metodę badania, która dzieli się na cztery etapy. Kluczowe znaczenie ma tu etap trzeci, gdzie przeprowadzono wywiady jakościowe pogłębione z rodzicami albo opiekunami dzieci zmarłych w Białostockim Hospicjum dla Dzieci w latach 2009 - 2014. Autor szczegółowo przedstawia wymogi metodologiczne stawiane takim wywiadam oraz dwanaście pytań, które w ich trakcie stawiano, a także pokazuje, jakimi kryteriami kierowano się w analizie wyników.

Metodologia nie budzi zastrzeżeń i podkreślić należy staranność Autora w przeprowadzeniu badań i prezentacji ich wyników. Analizowane przypadki, a jest ich 21, są rozważane według stałego schematu: dane pacjenta, epikryza, analiza przypadku, wnioski. Czytelne ryciny pozwalają na wyraźne odniesienie się do swoistości danego przypadku.



Prezentacja wyników wywiadów jest wyczerpująca i liczy sobie 112 stron. Autor analizuje także w sposób zbiorczy decyzje podejmowane przez rodziców (opiekunów) w sprawie stosowania uporczywej terapii. Rozważa tu szczegóły podejmowanych decyzji, wiążące się z hospitalizacją, stosowaniem respiratora, leczeniem chirurgicznym, terapią antybiotykami, żywieniem, punktami krytycznymi, stanami agonalnymi. W sposób przejrzysty dzieli argumenty rodziców (opiekunów) za niepodejmowaniem, zaprzestaniem albo ograniczeniem terapii na cztery grupy: ochrona przed cierpieniem, nieskuteczność leczenia, brak szans na życie, zapewnienie godnego umierania.

Rozdział siódmy można traktować jako oryginalny wkład autora do zagadnień związanych z uporczywą terapią. Formułuje tu mianowicie własną definicję uporczywej terapii, po uprzednim wskazaniu na braki dotychczasowych definicji. Definicja ta brzmi następująco: *Terapia uporczywa to terapia nieproporcjonalna (kosztu do efektu) w sytuacji niewielkich szans na życie (w sensie ilościowym i jakościowym)*. Dotychczasowe definicje (na przykład konsensualna czy zaproponowana przez M. Wichrowskiego) są albo nadmiernie skomplikowane, albo rozmywają pojęcie uporczywej terapii. Mamy też zamęt pojęciowy w zakresie odróżniania pojęć stanu terminalnego i fazy terminalnej. Kodeks Etyki Lekarskiej natomiast nie formułuje jasnej normy, co do stosowania uporczywej terapii. Według Autora jego definicja spełnia wymóg nie tylko teoretycznej naukowej poprawności, ale może być efektywnie stosowana przy formułowaniu uregulowań prawnych. Charakteryzuje się nie tylko uniwersalnością, ale i jest na tyle prosta, że zrozumiała również przez nieprofesjonalistów. To zaś może rzutować na decyzje dotyczące przedłużania terapii podejmowane przez lekarzy i rodziców chorych dzieci. Ujednoznacznienie pojęcia uporczywej terapii może przyczynić się do wprowadzenia ładu prawnego w tym obszarze, jak również pozwolić na uniknięcie wielu dylematów w praktyce klinicznej. Recenzent popiera te wnioski Autora.

Podkreślić należy, że Autor ciągle ma na względzie aspekt praktyczny swoich rozważań. Jego definicja stanowi próbę odpowiedzi na pytania, które nasuwają się podczas analizy poszczególnych przypadków wziętych z lekarskiej praktyki klinicznej.

### 3. Podsumowanie i wniosek.

Doktorant Dariusz Kuć w swojej rozprawie podjął ważny temat badawczy, który ma istotne przełożenie na współczesną praktykę medyczną. W swojej pracy wszechstronnie rozważa zagadnienia związane z uporczywą terapią, odnosząc je nie tylko do problematyki klinicznej, lecz także religijnej, etycznej i prawnej. Temat pracy został jasno wyartykułowany, podobnie jak w sposób wyraźny określono jej cel (próba sformułowania nowej definicji uporczywej terapii). Rozprawa nie tylko prezentuje i systematyzuje wiedzę dotyczącą omawianych zagadnień, ale także ją problematyzuje i zarysowuje nowy kierunek badań. Należy także podkreślić duży wkład pracy Autora związany z gromadzeniem danych empirycznych. Nieliczne usterki w zakresie formy pracy i wskazana możliwość dopełnienia niektórych treści nie obniżają wartości pracy. Doktorant swoją pracą potwierdza, że jest dobrze przygotowany do dalszego prowadzenia działalności naukowo-badawczej.

Uważam, że przedłożona mi do oceny praca doktorska Pana lek. Dariusza Kucia spełnia wymogi określone w art. 13 Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. nr 65 poz.595, z późn. zm.).

Wnoszę do Rady Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku wniosek o dopuszczenie Doktoranta do dalszych etapów przewodu doktorskiego. Jednocześnie wnioskuję o wyróżnienie pracy.

*dr hab. prof. UP*  
*Adam Sawicki*  
Sawicki