

Decyzja sądu o przerwaniu terapii utrzymującej życie noworodka cierpiącego na śmiertelną chorobę genetyczną

Gard i inni przeciwko Wielkiej Brytanii (decyzja o odrzuceniu skargi – 27 czerwca 2017 r., Izba (Sekcja I), skarga nr 39793/17)

Sprawa dotyczyła niemowlęcia (Charles Gard – Ch. G.) cierpiącego na rzadką i śmiertelną chorobę genetyczną. W lutym 2017 r. szpital, który go leczył, wystąpił do sądów krajowych o rozstrzygnięcie, czy zgodne z prawem byłoby przerwanie sztucznego oddychania i zapewnienie mu opieki paliatywnej. Jego rodzice z kolei domagali się od sądów rozważenia, czy nie byłoby w najlepszym interesie ich syna leczenie eksperymentalne dostępne w Stanach Zjednoczonych. Sądy orzekły, że zaprzestanie terapii podtrzymującej życie byłoby zgodne z prawem ze względu na prawdopodobieństwo, że dziecko doznałoby poważnej szkody w razie przedłużania rzeczywistego cierpienia bez realistycznej perspektywy poprawy. Uznały również, że terapia eksperymentalna nie przyniosłaby rzeczywistej korzyści.

W skardze do Trybunału rodzice chłopca zarzucili m.in., że szpital uniemożliwił im dostęp do potencjalnie utrzymującej przy życiu terapii w Stanach Zjednoczonych, naruszając w ten sposób art. 2 Konwencji a poza tym orzeczenia sądów krajowych stanowiły nierzetelną i nieproporcjonalną ingerencję w ich prawa rodzicielskie (art. 8).

W związku z kwestią dostępu do terapii eksperymentalnej albo takiej, na którą zwykle nie wydaje się zezwolenia, Trybunał już wcześniej uznał, że obowiązki pozytywne na podstawie art. 2 mogą wymagać stworzenia odpowiednich ram prawnych np. regulacji zmuszających szpitale do przyjęcia odpowiednich środków ochrony życia pacjentów. To doprowadziło Trybunał – który uznał, że nie doszło do naruszenia art. 2 w sprawie, w której skarżący domagali się eksperymentalnego leczenia nowotworu w klinice prywatnej w Niemczech – do stwierdzenia, że Bułgaria posiadała system regulacji zgodny z warunkami wynikającymi z właściwymi dyrektywami europejskimi dotyczącymi dostępu do nieautoryzowanych produktów medycznych w przypadkach, w których konwencjonalne formy terapii okazały się niewystarczające.

Trybunał stwierdził ogólnie, że art. 2 Konwencji nie można interpretować jako wymagającego szczególnego sposobu regulacji dostępu do nieautoryzowanych produktów medycznych dla osób śmiertelnie chorych.

W związku z kwestią przerwania terapii podtrzymującej życie Trybunał przypomniał, że w wiodącym wyroku Wielkiej Izby w sprawie Lambert i inni v. Francja (z 5 czerwca 2015 r.) szczegółowo zbadał ją z punktu widzenia pozytywnych obowiązków państwa. Przy rozpatrywaniu kwestii stosowania lub przerwania terapii w tej i wcześniejszych sprawach Trybunał uwzględnił następujące elementy:

- istnienie w prawie i praktyce krajowej systemu regulacji zgodnych z wymaganiami art. 2;
- uwzględnienie woli wcześniej wyrażonej przez skarżących i osoby mu bliskie, jak również opinii innego personelu medycznego;

- możliwość zwrócenia się do sądów w razie wątpliwości co do najlepszej decyzji do podjęcia w interesie pacjenta.

W związku z pierwszym z tych elementów Trybunał przypomniał swój wniosek zawarty w decyzji o dopuszczeniu skargi w sprawie *Glass v. Wielka Brytania* (nr 61827/00, (dec.), 18 March 2003, że:

“Ze względu na szczegółowe zasady i standardy zapisane w prawie krajowym i praktyce państwa w rozważanej dziedzinie, nie można było twierdzić, że wchodzące w grę ramy prawne wskazywały na braki mogące stanowić podstawę dającego się uzasadnić zarzutu naruszenia obowiązku władz krajowych ochrony prawa do życia pierwszego skarżącego.”

W rezultacie oddalił zarzut na tle art. 2 jako oczywiście bezzasadny.

Trybunał odnotował brak zgody wśród państw Rady Europy co do możliwości przerwania terapii sztucznie utrzymującej życie, chociaż większość państw wydaje się na to zezwalać. Szczegółowe rozwiązania dotyczące przerwania leczenia różnią się zależnie od kraju, istnieje jednak zgoda co do pierwszorzędного znaczenia w procesie podejmowania decyzji woli pacjenta niezależnie od sposobu jej wyrażenia.

W rezultacie, w sferze odnoszącej się do zakończenia życia, podobnie jak jego początku państwa muszą posiadać pewną swobodę oceny, nie ograniczającą się do możliwości zezwolenia na przerwanie terapii sztucznie podtrzymującej życie i szczegółowych rozwiązań w tym zakresie, ale również środków zachowania równowagi między ochroną prawa do życia i ochroną prawa do poszanowania życia prywatnego pacjentów oraz ich integralności osobistej. Swoboda ta nie jest jednak nieograniczona i Trybunał zastrzega sobie możliwość kontroli, czy w tej sferze państwo spełniło swoje obowiązki na podstawie art. 2.

Skarżący zarzucili, że w drodze krajowej procedury prawnej szpital zablokował dostęp do terapii podtrzymującej życie CG. Przed sądami krajowymi ograniczyli się do przerwania takiej terapii. Trybunał musiał więc zbadać ten argument w świetle zasad ogólnych wynikających z orzecznictwa dotyczącego dostępu do eksperymentalnej terapii pacjentów śmiertelnie chorych. Nie było sporu między stronami, że leczenie żądane przez skarżących było eksperymentalne, nigdy nie było testowane na ludziach lub zwierzętach a jakakolwiek perspektywa uzyskania pozytywnych efektów była czysto teoretyczna.

W związku z tym Trybunał przypomniał, że w sprawie *Hristozov i inni v. Bułgaria* (wyrok z 13 listopada 2012 r.) orzekł, że nie było naruszenia art. 2, ponieważ państwo stworzyło system regulacji dostępu do leczenia eksperymentalnego. Skarżący nie starali się argumentować, że w tym przypadku takie ramy nie istniały. Postępowanie krajowe np. potrzeba uzyskania zgody Komitetu Etyki na tzw. leczenie nukleozydowe, istniało w Wielkiej Brytanii. Poza tym, podobnie jak w sprawie *Hristozov i inni*, regulacje wynikały z wchodzących w grę dyrektyw europejskich.

Trybunał przypomniał, że art. 2 Konwencji nie może być interpretowany jako wymagający uregulowania dostępu do nieautoryzowanych produktów medycznych dla osób śmiertelnie

chorych w jakiś konkretny sposób. Ten aspekt zarzutu musiał więc być uznany za oczywiście bezzasadny.

Skarżący sami nie zajęli stanowiska wprost w kwestii przerwania terapii podtrzymującej życie. Trybunał uważał jednak, że w danych okolicznościach oraz w świetle wyroków sądów krajowych w tym zakresie właściwe było przeanalizowanie zarzutu skarżących również z tej perspektywy.

W tym kontekście pierwszym z trzech elementów wskazanych w wymienionych wyżej zasadach ogólnych było istnienie w prawie krajowym i praktyce regulacji zgodnych z wymaganiami art. 2. W sprawie *Glass v. Wielka Brytania* (wyrok z 9 marca 2004 r.) Trybunał uznał zarzut na tle art. 2 za niedopuszczalny, ponieważ istniejące regulacje były odpowiednie. Ponadto, w późniejszym wyroku w tej sprawie stwierdził, że nie uznał, aby regulacje istniejące w Wielkiej Brytanii były w jakimkolwiek stopniu niezgodne ze standardami wyrażania zgody zawartymi w konwencji Rady Europy o prawach człowieka i biomedycynie. Ze względu na to, że skarżący w swojej skardze nie podnieśli argumentów w tym zakresie Trybunał nie znalazł powodów do zmiany swojego wcześniejszego wniosku. Uznał więc, że pierwszy element był obecny.

Drugi element dotyczył tego, czy została wzięta pod uwagę wola wyrażona wcześniej w imieniu CG jak również wola osób mu bliskich i opinie personelu medycznego. Przy badaniu tej kwestii z perspektywy art. 2 Trybunał przypomniał, że artykuł ten ani orzecznictwo na jego tle nie mogły być interpretowane w sposób wymagający jakiejś specjalnej procedury uzyskiwania zgody.

Trybunał odnotował, że chociaż CG nie mógł samodzielnie wyrazić swojej woli, sądy krajowe umożliwiły to za pośrednictwem opiekuna - niezależnego fachowca ustanowionego przez sądy krajowe właśnie w tym celu.

Ponadto, sądy zbadały szczegółowo opinie personelu medycznego wchodzącego w grę, w tym poglądy specjalistki leczącej CG uznanej w skali międzynarodowej w tej dziedzinie, oraz wspierającego ją zespołu klinicznego, w tym pediatrów i pielęgniarek. Zasięgnięto również opinii zespołu klinicznego specjalistycznego szpitala w innym kraju europejskim. Dla celów postępowania krajowego skarżący mogli prywatnie powołać własnego biegłego lekarza, co też uczynili. Sądy krajowe szczegółowo przeanalizowały poglądy tego biegłego.

Sędzia Sądu Wyższego, który wydał orzeczenie w pierwszej instancji, spotkał się ze wszystkimi stronami i wchodzącymi w grę przedstawicielami służby zdrowia oraz odwiedził CG w szpitalu. Sąd Apelacyjny wysłuchał również lekarza z Ameryki, który był gotów leczyć dziecko. Został on również zaproszony do dyskusji z lekarzami CG w Wielkiej Brytanii w celu zorientowania się, czy mogli ograniczyć w jakimś stopniu różnicę poglądów między nimi. Wreszcie, rodzice brali w pełni udział i byli reprezentowani w związku ze wszystkimi decyzjami dotyczącymi CG i ich zdanie miało duże znaczenie. Drugi element był więc również obecny.

W razie wątpliwości co do najlepszej decyzji do podjęcia w interesie pacjenta trzeci element wymagał możliwości zwrócenia się do sądów. Z postępowania krajowego wynikało wyraźnie, że istniała nie tylko taka możliwość ale w rzeczywistości obowiązek uczynienia tego. Trybunał przypomniał również, że w wyroku Glass Trybunał skrytykował szpital, w którym odbywało się leczenie, za nie zwrócenie się do sądów w podobnych okolicznościach. W tej sprawie jednak fakty były całkowicie odmienne, jako że szpital w sposób właściwy wystąpił do Sądu Wyższego, aby uzyskać decyzję prawną co do właściwego dalszego postępowania. W rezultacie także trzeci element został spełniony.

Z tych względów oraz biorąc pod uwagę swobodę pozostawioną władzom w tej sprawie, Trybunał orzekł, że zarzut skarżących był oczywiście bezzasadny.

W związku z zarzutem na tle art. 5 Konwencji Trybunał, z braku jasności co do konkretnego jego przedmiotu w tej sprawie, uznał, że nie byłoby właściwe wypowiedzanie się rozstrzygająco, czy miał w tym przypadku zastosowanie ani nie było takiej potrzeby. Skarga w tej części musiała zostać bowiem, niezależnie od tego, odrzucona jako oczywiście bezzasadna.

W części dotyczącej kwestii na tle art. 8 Konwencji Trybunał przypomniał, że decyzja o podjęciu leczenia dziecka mimo sprzeciwu rodzica oznaczała ingerencję w prawo dziecka do poszanowania jego życia prywatnego, a w szczególności prawo do integralności fizycznej.

W razie konfliktu między pragnieniem rodziców dotyczącym zastosowania wobec dziecka określonej terapii i opinią leczących je lekarzy, szpital powinien go przedstawić do rozstrzygnięcia sądowi. Jak jednak potwierdziły sądy krajowe, fakty były w tym przypadku wyjątkowe a Trybunał nie znalazł w swoim orzecznictwie przykładów określających, jakie podejście powinno być wymagane, aby móc rozwiązać taki konflikt. Wielokrotnie jednak rozważał sposób interwencji władz w przypadkach konfliktu z rodzinami, często w odniesieniu do rozwiązań związanych z opieką prawną. Trybunał wtedy często przypominał, że rozstrzygające było ustalenie, czy w granicach posiadanej przez państwa swobody w takich kwestiach została zachowana wymagana właściwa równowaga wchodzących w grę konkurujących ze sobą interesów – dziecka, obojga rodziców i porządku publicznego - biorąc pod uwagę pierwszeństwo, jakie muszą zawsze mieć najlepsze interesy dziecka. Trybunał potwierdził istnienie co do tego szerokiej zgody, w tym w prawie międzynarodowym.

Trybunał, rozważając wcześniej podobne kwestie w sprawie Glass, uważał, że miał obowiązek ich zbadania wyłącznie z punktu widzenia prawa dziecka do poszanowania jego integralności fizycznej z uwzględnieniem oczywiście roli matki i zastępcy prawnego.

Rodzice CG przedstawili zarzuty związane z ingerencją w prawa na podstawie art. 8 wyłącznie we własnym imieniu. W rezultacie Trybunał dokonał ich analizy w świetle orzecznictwa dotyczącego “więzi rodzinnych” z synem o stwierdził, że doszło do ingerencji w prawa skarżących wynikające z art.8 przewidzianej przez prawo i podjętej w uprawnionym celu ochrony zdrowia lub moralności oraz praw i wolności nieletniego.

Przy ocenie jej konieczności w społeczeństwie demokratycznym Trybunał przypomniał, że w sprawie Glass stwierdził naruszenie art. 8, ponieważ szpital wchodzący w grę nie zwrócił się do sądów krajowych o zgodę na sposób postępowania z dzieckiem, na który rodzic nie wyraził zgody. Było więc jasne, że szpital odpowiedzialny za leczenie powinien - w razie sporu - zwrócić się do sądu o jego rozstrzygnięcie.

W związku z argumentem skarżących, że w tym przypadku właściwym kryterium nie powinny być “najlepsze interesy dziecka” ale ryzyko wyrządzenia mu “znacznej szkody”, Trybunał przypomniał istnienie szerokiej zgody – w tym w prawie międzynarodowym – aby we wszystkich decyzjach dotyczących dzieci pierwszeństwo miały ich najlepsze interesy. Fakty tej sprawy były jednak wyjątkowe, w związku z którymi braku było w orzecznictwie Trybunału odpowiednich wytycznych. Trybunał nie uważał jednak tej kwestii w danych okolicznościach za rozstrzygającą. Nawet bowiem, gdyby kryterium sugerowane przez skarżących było właściwe, Sąd Apelacyjny i Sąd Najwyższy potwierdziły ryzyko wyrządzenia CG “znacznej szkody”. Doszły do tego wniosku przy badaniu orzeczenia Sądu Wyższego, który rozważył wiele dowodów z opinii biegłych i wysłuchał wszystkich zaangażowanych w opiekę nad CG, którzy potwierdzili jednogłośnie prawdopodobieństwo narażania go na ciągły ból, cierpienie i stres.

Sądy krajowe orzekły również, że podjęcie wobec CG eksperymentalnego leczenia bez perspektywy pozytywnych skutków nie byłoby korzystne i przedłużyłoby cierpienie.

Trybunał potwierdził, że kwestia konieczności ingerencji w społeczeństwie demokratycznym wymagała ustalenia, czy w świetle całej sprawy racje przedstawione na jej usprawiedliwienie były “istotne i wystarczające”. Trybunał bierze przy tym właściwie pod uwagę przywilej władz krajowych bezpośredniego kontaktu ze wszystkimi osobami zainteresowanymi. W tej sprawie Trybunał nadał mu nawet większe znaczenie, bowiem sądy krajowe miały kontakt ze wszystkimi zainteresowanymi i zbadały dużą liczbę opinii technicznych.

Przy braku zgody między państwami Rady Europy zarówno co do względnego znaczenia interesu wchodzącego w grę lub najlepszych środków jego ochrony, zwłaszcza, gdy sprawa rodziła delikatne kwestie moralne lub etyczne, swoboda władz krajowych jest szersza. Trybunał już wcześniej uznał w kontekście art. 8, że w związku z brakiem zgody co do rozwiązań związanych z dostępem do eksperymentalnego leczenia dla osób śmiertelnie chorych, swoboda ta jest szeroka. Sprawa ta oczywiście rodziła delikatne kwestie moralne lub etyczne.

Istotnym przedmiotem art. 8 jest ochrona jednostki przed arbitralnym działaniem władz publicznych. Trybunał stwierdził już, że obowiązujące ramy prawne były w tym przypadku właściwe a władze posiadały w tej sferze pewną swobodę. Nic nie wskazywało, że całość rozwiązań prawnych w tej materii była nieproporcjonalna. Duże znaczenie miał przywilej bezpośredniego kontaktu ze wszystkimi osobami zainteresowanymi. W takich okolicznościach Trybunał nie mógł zastąpić właściwych władz, mając raczej obowiązek kontroli na podstawie Konwencji decyzji podjętych przez nie w granicach posiadanej swobody.

W tej sprawie, po zbadaniu orzeczeń sądów krajowych Trybunał stwierdził, że były szczegółowe i staranne; w postępowaniu wszyscy zainteresowani byli reprezentowani; sądy zapoznały się z wieloma wysokiej jakości dowodami i rozważyły wszystkie podniesione argumenty. Sprawa została zbadana w trzech instancjach z jasnym i wyczerpującym uzasadnieniem wspierającym w sposób istotny i wystarczający wnioski sądów. Trybunał nie znalazł nic, co mogłoby sugerować ingerencję arbitralną i nieproporcjonalną. W rezultacie ta część skargi została uznana za oczywiście bezzasadną.

Skarga została większością głosów odrzucona jako niedopuszczalna.

Uwagi:

Budząca wiele dyskusji decyzja Trybunału o odrzuceniu skargi w związku z kontrowersyjnymi decyzjami sądów brytyjskich szeroko dyskutowanymi w mediach światowych w sprawie nieuleczalnie śmiertelnie chorego niemowlęcia.