

ASPEKTY ETYCZNE W MEDYCYNIE PALIATYWNEJ*

ETHICAL ASPECTS IN PALLIATIVE MEDICINE

Zofia Bugajska

Absolwentka kierunku Pielęgniarstwo

Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego Jana Kochanowskiego w Kielcach

Dyrektor Instytutu: prof. zw. dr hab. n. med. Andrzej Malarewicz

STRESZCZENIE

Choroba, cierpienie, umieranie i śmierć to trudne problemy ludzkiej egzystencji. W następstwie rosnącej liczby zachorowań na nowotwory i inne choroby niepoddające się leczeniu przyczynowemu, wzrasta liczba osób wymagających opieki paliatywnej. Perspektywa zbliżającej się śmierci stwarza liczne dylematy i rodzi wątpliwości natury etycznej: mogą to być problemy dotyczące informowania chorego o rozpoznaniu i prognozie, proporcjonalności stosowanych środków i rezygnacji z uporczywej terapii, metod stosowanych w łagodzeniu bólu wywołujących działania uboczne, problem sedacji terminalnej, kwestie eutanazji i wspomaganego samobójstwa.

Celem pracy było określenie stopnia świadomości społecznej, dotyczącej zasad etyki i problemów etycznych występujących w opiece paliatywnej, oraz poznanie poglądów dotyczących ich przestrzegania. Badaniem objęto rodziny terminalnie chorych przebywających w stacjonarnym Hospicjum w Dąbrowie Tarnowskiej. W celu poznania wiedzy badanych posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, wybraną techniką badawczą był kwestionariusz ankiety. Badania wykazały brak dostatecznej wiedzy na temat zasad etycznych oraz zależność między wiekiem i wykształceniem a ich znajomością. Respondenci są przeciwnikami eutanazji, ale w większości nie respektują prawa chorego do autonomii, świadomej zgody na każdą czynność, obowiązku informowania go o stanie zdrowia, możliwości wyboru sedacji lub świadomego umierania, rezygnacji z uporczywej terapii. Dla rozwoju właściwej opieki nad człowiekiem nieuleczalnie chorym, konieczne wydaje się upowszechnienie wiedzy na temat zasad etycznych wśród rodzin, służby zdrowia i całego społeczeństwa.

Słowa kluczowe: etyka, problemy etyczne, opieka paliatywna.

SUMMARY

Illness, suffering, dying and the death are difficult problems of the human existence. Due to growing number of malignant neoplasms and other diseases with untreatable causes there is an increase in the number of people demanding palliative care. Prospect of the approaching death poses numerous dilemmas and gives rise to doubts of the ethical nature. Dilemmas may concern problems of informing patients of diagnosis and prognosis, proportionality of applied medicaments and withdrawal from persistent therapy, side effects of applied methods for easing pain, matter of terminal sedation as well as matters of euthanasia and assisted suicide.

The purpose of this dissertation was the establishing of the level of social awareness concerning ethics and ethical problems in palliative care, as well as to getting to know views concerning obeying them. The research was conducted in Hospice in Dąbrowa Tarnowska, among families of terminally ill patients. To establish the knowledge of patients' families a diagnostic survey was applied, the selected research method being a questionnaire. The research demonstrated an insufficient knowledge of ethical rules that should be applied in palliative care. Respondents are opposed to euthanasia, but a majority does not respect the patient's right to autonomy, their conscious consent for all activities, the obligation to inform them of their state, a possibility of choosing sedation methods, as well as conscious dying and withdrawal from persistent therapy. For the development of proper care for terminally ill, promoting the knowledge of ethical rules among families of the patients, medical staff and their entire society seems to be necessary.

Key words: ethics, ethical dilemmas, palliative care.

WPROWADZENIE

Mimo postępów medycyny, cierpienia i śmierci nie udaje się uniknąć. Świadomość śmiertelności wpływa na stosunek człowieka do kresu życia, a także na jego relacje z umierającymi i sposób po-

stępowania wobec nich, dlatego szczególnie ważne jest kształtowanie w świadomości ludzi właściwej postawy wobec tej problematyki. Spotkanie z przewlekłym cierpieniem, które dotyka wszystkich wymiarów ludzkiej egzystencji i staje się zapowiedzią, że życie doczesne zbliża się nieuchronnie do końca,

* Artykuł przygotowany na podstawie pracy magisterskiej napisanej na Wydziale Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego Jana Kochanowskiego w Kielcach; promotor: prof. zw. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska.

stanowi wyzwanie dla człowieka naznaczonego stygmatem bólu i choroby, oraz dla jego otoczenia. Ciężka choroba i umieranie to bolesne problemy; są tym trudniejsze, gdy dotyczą najbliższych. Śmierć w medycynie paliatywnej postrzegana jest jako naturalna, przewidywalna konsekwencja życia i choroby, nie powinna być przyspieszana, ani opóźniana tylko dlatego, że medycyna dysponuje takimi możliwościami. Medycyna paliatywna przeciwstawia się eutanazji jako metodzie rozwiązania problemu cierpienia oraz uporczywej terapii, chwilowo przedłużającej biologiczne życie, pełne bólu. Chory ma prawo do godnej, naturalnej śmierci; obowiązuje szacunek dla jego autonomii, poszanowanie zasady sprawiedliwości, zakaz szkodenia i nakaz świadczenia mu dobra. Etyka dnia codziennego sprowadza się do profesjonalnego i rzetelnego wypełniania obowiązków względem niego. Ważna jest właściwa pielęgnacja, by uniknąć powikłań, zmniejszanie cierpienia fizycznych, psychicznych i duchowych. Stosowanie środków przeciwbólowych, aby ulżyć umierającemu, jest imperatywem w opiece terminalnej [1, 2, 3, 4, 5]. Cierpienie nie jest wartością samą w sobie, dlatego należy używać wszelkich sposobów, by przynieść choremu ulgę na ciele i duchu. Ciężar choroby i nadchodzącej śmierci stanowi wystarczającą szansę moralnego doskonalenia się człowieka, nie ma on obowiązku znosić cierpienia za wszelką cenę [1]. W opiece u kresu życia pojawiają się pytania natury etycznej: jak długo podtrzymywać przy życiu chorego, którego choroba i tak zmierza do nieuchronnej śmierci, a stosowane leczenie przysparza mu tylko dodatkowych cierpień? Mogą to być problemy dotyczące rezygnacji z leczenia przyczynowego na rzecz objawowego, środków i metod stosowanych w łagodzeniu bólu i innych dolegliwości, wywołujących działania uboczne, czy rezygnacji z terapii za wszelką cenę. Im trudniejsze są to problemy, tym bardziej wymagają refleksji etyczno-moralnej [3,6,7].

Codzienna konfrontacja z cierpieniem i umieraniem budzi wiele pytań i wątpliwości. Tych trudnych spraw nie da się ogarnąć, opierając się tylko na racjonalnej argumentacji, trzeba sięgnąć do wartości duchowych oraz do odpowiedzi wynikających z przekonań religijnych. Cierpienie i śmierć nabiera z tej perspektywy zupełnie nowego sensu, pozwala spojrzeć na dane problemy w sposób budujący głębsze zrozumienie człowieka. Podejmowanie decyzji etycznych zależne jest od poziomu wrażliwości, wiedzy i doświadczenia, umiejętności interpretowania słów i zachowań chorego, rozpoznawania jego życzeń i potrzeb, oraz właściwego na nie odpowiadania. Na wiele pytań moralnych opieka paliatywna udziela odpowiedzi, formułując konkretne normy etyczne – są one drogowskazami, które pomagają w dokonywaniu najlepszych wyborów. Wszystkie działania, które od-

noszą się do człowieka chorego, muszą opierać się na mocnych zasadach, tylko szacunek dla życia może stanowić fundament i gwarancję najcenniejszych i najpożebniejszych dla niego wartości. W tej perspektywie pochylenie się nad chorym i jego cierpieniem, a także solidarne poszukiwanie środków umożliwiających poprawę jego samopoczucia, stają się najważniejsze [1, 2, 8, 9]. Celem pracy było poznanie stopnia znajomości i stosunku do zasad etycznych osób, którym najbardziej zależy na dobru chorego, gdyż jest nim najbliższy, nieuleczalnie chory członek ich rodziny.

MATERIAŁ I METODY

Do realizacji założonego celu posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, przeprowadzonego metodą techniki ankietowej. Narzędziem badawczym był anonimowy kwestionariusz ankiety, według opracowania własnego, składający się z 28 pytań zamkniętych, jednokrotnego lub wielokrotnego wyboru. Pytania obejmowały dane osobowe badanych: płeć, wiek, wykształcenie; zasadniczą część pytań dotyczyła znajomości przez badanych problemów etycznych, jakie mogą wystąpić w opiece nad ich bliskimi i sposobów ich rozwiązania: autonomii chorego i prawa do samostanowienia o sobie, przekazywania niepomyślnych wiadomości o rozpoznaniu i prognozie, proporcjonalności środków i uporczywej terapii, leczeniu, które może spowodować ograniczenie, lub wyłączenie świadomości, problemu eutanazji i wspomaganego samobójstwa. W końcowym etapie pytania dotyczyły wpływu opieki hospicyjnej na przeżywanie cierpienia przez chorych, krewnych respondentów. Analizę statystyczną wykonano metodami statystyki opisowej. W celu poznania różnic między grupami wykorzystano test chi kwadrat, za różnicę znamioną statystycznie przyjęto $p < 0,05$ w skali Fischera. Badania przeprowadzono od czerwca do września 2009 roku.

WYNIKI I OMÓWIENIE

Przekazywanie niepomyślnych informacji

W opiece nad pacjentem z chorobą nowotworową często powstaje dylemat: czy poinformować go o rozpoznaniu i prognozie? Jeszcze kilkanaście lat temu istniało przekonanie, że chory nie powinien znać całej prawdy o swojej sytuacji zdrowotnej, nawet jeśli wyraźnie domaga się poznania diagnozy i rokowania, gdyż nikt nie jest w stanie przewidzieć jego reakcji. Obecnie przeciwnicy pełnej informacji uważają, że

lekarz jest jedynym sędzią, czy danemu choremu należy powiedzieć prawdę, inni stoją na stanowisku, że w przypadku choroby zagrażającej życiu pierwszeństwo do pełnej informacji ma rodzina, a nie chory [4, 10, 11]. Przeprowadzone badania własne dały podobne wyniki: tylko 8% respondentów jest przekonanych, że wiadomość o rozpoznaniu i prognozie należy przekazać choremu i on sam winien decydować, czy i ile informacji chce otrzymać. Pozostała część badanych uważa, że decyzję o tym powinien podjąć lekarz lub rodzina. Analiza statystyczna wykazała zależność między wiekiem ($p = 0,010$) i wykształceniem ($p = 0,002$) a przekonaniem o tym, kto ma decydować o przekazaniu niepomyślnych wiadomości. Osoby młodsze i bardziej wykształcone jako decydenta w tej sprawie w większej części wybierają chorego, starsze i mniej wykształcone – lekarza lub rodzinę.

Śmierć jest dla człowieka sprawą najwyższej wagi i decyzja o tym, w jaki sposób ma umrzeć i jakie przed tym poczyni przygotowania nie może należeć do decyzji lekarza, czy osób opiekujących się. Pacjent ma prawo wiedzieć, z czym będzie musiał się zmierzyć u kresu życia i jakiej może oczekiwać w tym czasie pomocy. Ukrywanie przed chorym, znajdującym się w niebezpieczeństwie śmierci, że jego stan jest groźny, naraża go na poniesienie ogromnych szkód. Nie będzie miał możliwości uregulowania swoich niedokończonych spraw dotyczących relacji z rodziną, ewentualnych kwestii zawodowych, majątkowych, a także odpowiedniego przygotowania się na przejście z tego świata do wieczności i przyjęcia śmierci. Wszyscy pacjenci są świadomi powagi swej choroby, bezpieczniej by się czuli, gdyby w trudnym okresie umierania mogli być otwarci w stosunku do otoczenia [2, 5, 7, 11].

Udzielanie informacji powinno się odbywać z taktem i ostrożnością, najpierw samemu choremu, a krewnym i przyjaciołom, gdy pacjent sobie tego życzy. Zawsze też należy je zakończyć akcentem nadziei – chory winien wiedzieć, że specjaliści opieki zdrowotnej zrobią wszystko, co w ich mocy, by mu pomóc. Czasem można przemilczeć prawdę, gdy lekarz jest przekonany, że jej ujawnienie spowoduje ogromne cierpienie lub inne niekorzystne dla zdrowia chorego następstwa, zwłaszcza u ludzi żyjących

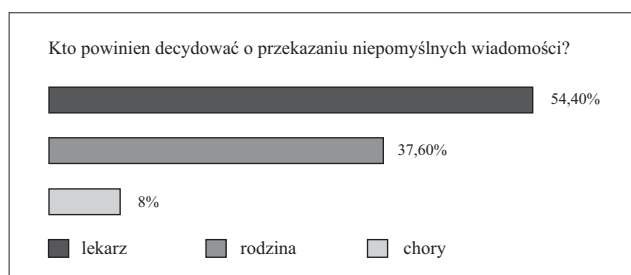
w panicznym lęku przed śmiercią i niezdolnych do racjonalnego jej pojmowania. Nigdy jednak nie należy kłamać, gdy pacjent domaga się pełnej informacji. Trzeba odrzucić obydwie skrajne postawy – z jednej strony mówienie prawdy za wszelką cenę, bez liczenia się z dobrem chorego, z drugiej posługiwanie się kłamstwem. Należy uwzględnić prawo do prawdy i dobro pacjenta [9, 10, 12].

Przeprowadzone badania dają podobne wyniki jak w innych ośrodkach i świadczą o niedostatecznej znajomości praw pacjenta. Pierwszą osobą, której należy przekazywać niepomyślnie wiadomości jest pacjent i on sam powinien decydować o tym, czy chce wiedzieć i ile. Ma prawo do tej informacji, ale też nie ma obowiązku jej otrzymać. Można przypuszczać, że niechęć badanych do rozmowy o perspektywie śmierci z bliskim, nieuleczalnie chorym członkiem rodziny wypływa z troski o jego psychikę, pragnienia ochrony przed ogromnym stresem, oszczędzenia żałowania, a także z braku wiedzy, przemyślenia tego, jaki skutek na dalsze jego życie wywiera przeświadczenie, że nic się nie dzieje. Mimo że ich bliski nie zostanie poinformowany, nie oznacza, że nie ma podejrzeń, dlatego może przeżywać ciągły niepokój, poczucie zagrożenia. Nie ma z kim podzielić się przeżywanymi emocjami i może mieć trudności w byciu autentycznym w kontakcie z rodziną. Ostatecznie utraci kontrolę nad swoim życiem, szansę na twórcze przeżycie czasu, jaki mu pozostał, dokonanie pozytywnego bilansu życiowego i uzyskanie wewnętrznego spokoju [11, 12].

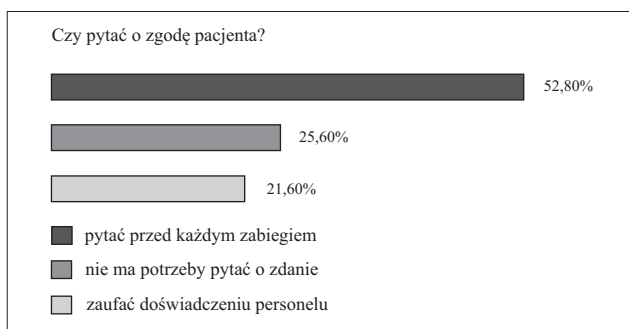
Autonomia chorego

U schyłku XX wieku zmienił się sposób traktowania chorego. Postawa paternalistyczna stopniowo ustępuje miejsca partnerstwu, w którym leczący stopniowo odkrywają osobę chorego. Światowa Organizacja Zdrowia, nawiązując do tradycji Hipokratesa, podkreśla konieczność podmiotowego traktowania pacjenta [7]. Problem autonomii analizowano w badaniach własnych: tylko 52,8% badanych uważa, że chorego należy pytać o zgodę przed każdym zabiegiem, 21,6% nie widzi potrzeby pytania go o zdanie, a 25,6% twierdzi, że należy zaufać doświadczeniu personelu. W analizie statystycznej wykazano zależność między wiekiem ($p = 0,003$) oraz wykształceniem badanych ($p = 0,002$) a przekonaniem o konieczności pytania o zgodę. Duża grupa starszych i mniej wykształconych nie jest przekonana o konieczności uzgadniania z pacjentem, młodszy i bardziej wykształceni częściej chcą pytać o jego zgodę na leczenie.

Godność chorego zobowiązuje do włączenia go w podejmowanie decyzji dotyczących jego życia. Ma on prawo wyrazić zgodę lub sprzeciw co do zalecanych świadczeń zdrowotnych po uzyskaniu in-



Rys. 1. Decyzja o przekazywaniu niepomyślnych wiadomości



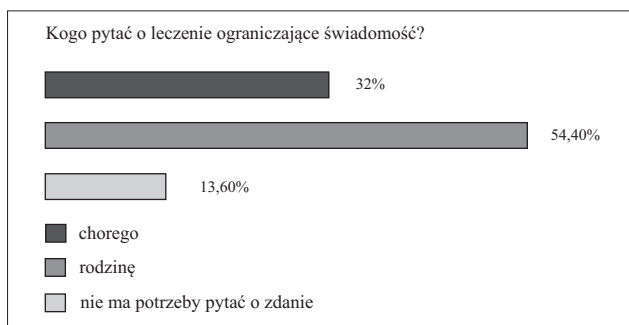
Rys. 2. Autonomia pacjenta

formacji o celu i naturze interwencji, jak również jej konsekwencjach i ryzyku [6, 13]. Wolność decyzji musi być uszanowana na każdym etapie życia, nie ma podstaw, by w momencie ciężkiej choroby pozbawić go tego prawa. Jeśli pacjent jest przytomny, powinna być określona i wyraźna jego zgoda na każdy zabieg, jeśli nie, pracownik służby zdrowia może domniemywać zgodę na interwencje terapeutyczne, jakie na podstawie swojej wiedzy i sumienia uważa za konieczne; chodzi o takie działania, na które wyraziłby zgodę chory, gdyby był do tego zdolny [1, 4, 9].

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na nieznaną wśród rodzin chorych, a w innych badaniach [12, 14] także wśród personelu służby zdrowia, prawa pacjenta do autonomii i świadomej zgody na czynności, które są wobec niego wykonywane. Nieznajomość wiąże się z nieprzebraniem ich. Istnieje społeczne przekonanie, że choroba całkowicie uzależnia chorego od innych, nie pozostawiając mu prawa do decydowania o sobie. Sami pacjenci nie podkreślają własnych uprawnień, natomiast bardzo dotkliwie odczuwają ograniczenie własnej autonomii i prawa do wyboru.

Leczenie ograniczające świadomość

Człowiek potrafi walczyć z bólem przy pomocy środków znieczulających, ujemnym skutkiem ich stosowania może być jednak zaburzenie świadomości. Drugą przyczyną jej utraty jest podawanie środków nasennych w stanie splątania i w pobudzeniu terminalnym. W obu przypadkach istnieją etyczne kontro-



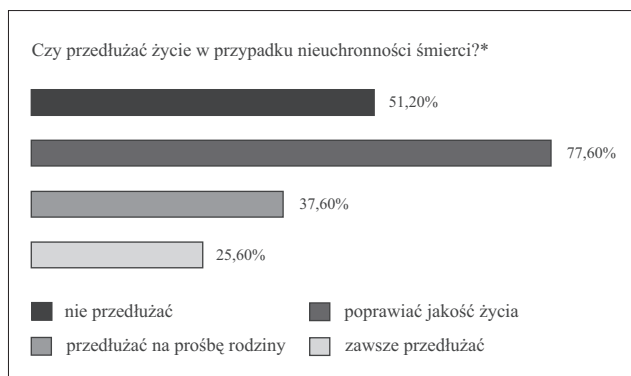
Rys. 3. Kompetencje w decyzji o leczeniu ograniczającym świadomość

wersje, problemy moralne dotyczące prawa ich stosowania w każdej sytuacji [1, 6]. Wyniki przeprowadzonych badań wykazały, że tylko 32% badanych jest przekonanych, że chcąc zastosować leczenie ograniczające lub wyłączające świadomość, należy zapytać o to chorego, 54,4% uważa, że wystarczy uzyskać zgodę rodziny, a 13,4% w ogóle nie widzi konieczności, by o to pytać. Na pytanie o leczenie ograniczające świadomość respondentów, gdyby zaistniała taka potrzeba, radykalnie zmieniają się odpowiedzi: tylko 1,6% wyraża zgodę, 38,4% chciałoby wtedy samemu o tym zdecydować, a 60% chce do końca pozostać świadomymi. W analizie statystycznej wykazano brak istotnej zależności ($p = 0,088$) między wiekiem oraz zależność ($p = 0,004$) między wykształceniem a poglądami na leczenie ograniczające świadomość. Osoby wykształcone częściej uważają, że chory powinien uczestniczyć w decyzji o leczeniu ograniczającym świadomość, duża grupa mniej wykształconych nie widzi takiej konieczności.

Świadomość należy do najwyższych funkcji człowieka, przysługuje jej nienaruszalność. Umierający chory ma prawo do końca ją zachować i nikt nie może wbrew jego woli stosować środków przeciwbólowych lub usypiających, które spowodują utratę przytomności, chyba że pacjent wyraźnie sobie tego życzy. Dość często w stadium terminalnym dochodzi do zespołu zaburzeń świadomości, splątania i pobudzenia; w 50% jest ono odwracalne, gdy zastosuje się leczenie przyczynowe. Właściwe postępowanie w przypadku pobudzenia i identyfikacja chorych wymagających sedacji, są dwoma ważnymi zagadnieniami opieki paliatywnej: podejmowane musi być po wnikliwym ustaleniu wskazań, z należytą rozważą i ostrożnością. Wymaga bezwzględnie zgody chorego i jego rodziny. Znaczną trudność stanowią choroby z bólem egzystencjalnym – duchowym i cierpieniem wszechogarniającym niejednokrotnie leczonym poprzez stosowanie leków usypiających jako jedynej metody niesienia wątpliwej ulgi. Gdy zachodzi konieczność zastosowania środków, które mogą spowodować utratę świadomości, chory musi być poinformowany, by w sposób wolny zaakceptował lub odrzucił ten sposób leczenia [1, 2, 4, 7, 15].

Zasada proporcjonalności środków i uporczywa terapia

Ciężka choroba i perspektywa zbliżającej się śmierci są szczególnymi sytuacjami, w których człowiek chory spotyka się z licznymi możliwościami współczesnej medycyny. Te możliwości nie zmieniają jednak faktu, że są sytuacje, w których lekarz musi przyznać się do bezradności, dlatego potrzebne jest określenie zasad postępowania w takich sytuacjach [3, 10, 14].



* W pytaniu uwzględniono możliwość wielokrotnego wyboru

Rys. 4. Uporczywa terapia

W przeprowadzonych badaniach na pytanie o prawo do naturalnej śmierci 51,2% respondentów odpowiedziało, że nie wolno przedłużać procesu umierania, 77,6% uważa, że najważniejsze w tym okresie jest poprawienie jakości życia, a 25,6% jest przekonanych, że życie zawsze należy przedłużać wszelkimi środkami. Analiza statystyczna wykazała zależność między wiekiem respondentów ($p = 0,035$) oraz między ich wykształceniem ($p = 0,035$) a poglądami na temat prawa do naturalnej śmierci. Ludzie młodzi i wykształceni częściej myślą, że nie należy przedłużać procesu umierania, gdy nie ma nadziei na poprawę, duża grupa starszych chce przedłużać życie, gdy tego pragnie rodzina.

Lekarz zobowiązany jest do stosowania środków zwyczajnych, proporcjonalnych, a więc takich metod leczenia, których wykorzystanie daje racjonalną nadzieję, że przyniosą pacjentowi korzyść. W przypadku nikłych szans na uzyskanie zadowalających wyników, obowiązek ich wykorzystania znika. Gdy zagraża śmierć, której w żaden sposób nie da się uniknąć przez zastosowanie dostępnych środków, można zrezygnować z leczenia, które może przynieść tylko niepewne i bolesne przedłużenie życia, nie przerywając jednak zwyczajnej opieki, jaka należy się choremu [10, 14, 16]. Chory oczekuje od lekarza uwolnienia od cierpienia, a nie tylko wydłużenia agonii po to, by na krótki czas oddalić śmierć. Walka o życie za wszelką cenę nie dotyczy okresu umierania. Agonia i śmierć należą do fazy egzystencji człowieka, nie można ich sprowadzać do poziomu choroby. Trzeba pozwolić umrzeć w spokoju temu, kto nie ma już nadziei na przeżycie, jest to akt miłosierdzia, dla którego można poświęcić niewłaściwą ambicję walki za wszelką cenę i przy użyciu wszelkich środków [1].

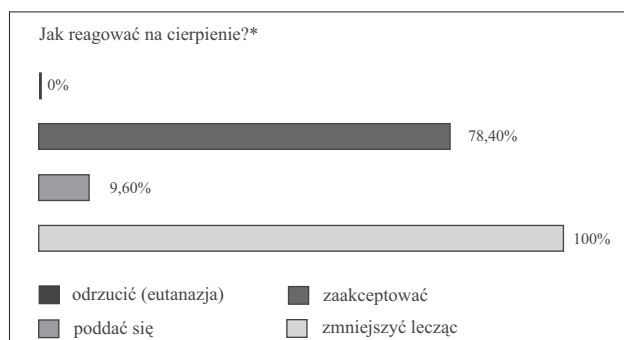
Śmierć pacjenta to nie porażka leczących, winno się ją spostrzegać jako zwycięstwo opieki pielęgniarzkiej i medycyny, jeśli otrzymał on doskonałą opiekę, miłość, cierpliwość, gdy jego odejście nie było przyspieszone, a jego godność nienaruszona. Uznawanie

zasady *primum non nocere* (pierwsza rzecz, nie szkodzić) oznacza nie sprawiać niepotrzebnego cierpienia fizycznego, psychicznego i duchowego [2, 9, 13].

Eutanazja

Z przeprowadzonych w Polsce badań opinii publicznej wynika, że 40% Polaków jest zdania, iż lekarz powinien spełnić wolę nieuleczalnie chorych, którzy domagają się podania im środków powodujących śmierć. Inne badania pokazują, że połowa Polaków popiera legalizację eutanazji. Mimo prawnego zakazu i sprzeciwu Kościoła wobec eutanazji, temat ten jest ciągle poruszany i ma wielu zwolenników [7, 17]. Przeprowadzone badania własne dają nieco inne wyniki niż sondaże: eutanazji jako rozwiązania problemu cierpienia nie popiera żaden z badanych przeze mnie respondentów – 78,4% uważa, że cierpienie należy zaakceptować jako wolę bożą, 9,6% jest przekonanych, że trzeba się poddać, skoro i tak nie ma wyjścia, wszyscy chcą, by cierpienie ich bliskich zmniejszyć, stosując leczenie przeciwbólowe. Według badanych, czynnikami decydującymi o pragnieniu śmierci jest upokorzenie – 49,6%, doświadczenie poczucia osamotnienia – 69,6%, nieopanowane cierpienie – 88,8%.

Rozważając problem eutanazji, trzeba najpierw odpowiedzieć na pytania stawiane przez cierpiącego człowieka. Motywacją do wyboru eutanazji jest najczęściej lęk, rozpacz, depresja, poczucie utraty godności, braku sensu życia. Prośby o eutanazję wynikają z poczucia opuszczenia i upokorzenia, jakiego doznaje pacjent, lub z powodu odrzucenia przez rodzinę i środowisko. Nie należy rozwiązywać problemów cierpiących poprzez ich zabijanie. Żyjąc w prawidłowych warunkach, otoczony opieką i troską, chory człowiek nie poprosi o eutanazję. Tę propozycję winna zastąpić pełna miłości obecność przy umierającym, poprzez rozmowę można obudzić u niego nadzieję albo wzmocnić poczucie rozpacz [2, 7, 17]. Całkowity brak poparcia dla eutanazji wśród badanych przeze mnie osób, spowodowany jest wpływem religii na ich poglądy – wszyscy ankietowani to osoby



* W pytaniu uwzględniono możliwość wielokrotnego wyboru

Rys. 5. Reakcja na cierpienie

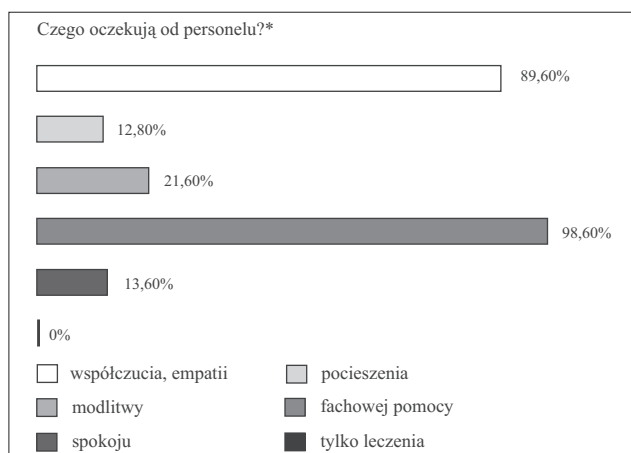
wierzące. Na decyzję o naturalnym umieraniu, bez stosowania eutanazji i przyspieszania śmierci wpływa u nich przekonanie o świętości życia, w które nikt nie może ingerować, decydując o jego zakończeniu, oraz wypływające z wiary przekonanie o zbawczym sensie cierpienia. Większość społeczeństwa również identyfikuje się z wartościami chrześcijańskimi, zastanawiającym jest więc stanowisko w wielu badaniach, sprzeczne z wyznawanymi wartościami.

Opieka paliatywna

Rozwijająca się w ostatnich latach medycyna paliatywna powoduje zwrócenie uwagi wielu autorów na ten rodzaj cierpienia, nazwany bólem wszechogarniającym, całkowitym, totalnym, gdzie, oprócz poparcia dla medycznych metod zwalczania bólu, jeszcze bardziej podkreślono potrzebę dostrzegania psychologicznych, społecznych i duchowych potrzeb chorego. Żadna aparatura nie jest w stanie zastąpić człowieka, cierpienie stanowi wezwanie do tworzenia międzyludzkiej wspólnoty wokół łóżka nieuleczalnie chorego, a fundament odniesień do niego ma być solidarność i miłość; powinien ich doświadczać zwłaszcza od najbliższych i od służby zdrowia [5, 9, 11].

Analizując ten problem w badaniach własnych stwierdzono, że respondenci oczekują od personelu głównie współczucia dla bliskich im chorych, rozumienia potrzeb – 89,6%, oraz fachowej pomocy – 98,4%. Najbardziej rani osoby bliskie, gdy personel, będąc w otoczeniu cierpiącego, jest hałaśliwy, roześmiany – 96,8%, pochylając się nad chorym rozmawia o swoich sprawach – 79,2%, gdy automatycznie wykonuje swoje czynności – 60,8%, jeśli nie pyta o zdanie chorego – 44,8%.

Opieka paliatywna odznacza się szczególnym podejściem do chorego, jest sposobem opiekowania się respektującym jego autonomię i godność. Oparta na empatii, życzliwości, serdeczności i otwartości



* W pytaniu uwzględniono możliwość wielokrotnego wyboru
Rys. 6. Oczekiwania w stosunku do personelu

na chorego i jego rodzinę, zmierza do zapewnienia ulgi, przy poszanowaniu i zaakceptowaniu człowieka takim, jakim jest, niezależnie od reprezentowanych poglądów, trybu życia i wyznawanej religii. Każdy chory stanowi dla opiekującego się niepowtarzalną osobę, godną szacunku i troski, bez jakichkolwiek interwencji w jego filozofię życia i śmierci, jego duchowość i wiarę. Działający ruch hospicyjny pomaga godnie przeżywać kres ludzkiego życia, czyni to przede wszystkim przez łagodzenie cierpienia i towarzyszenie umierającemu do ostatnich chwil jego życia [1, 5, 9, 10].

PODSUMOWANIE WYNIKÓW

Pragnienie niesienia pomocy człowiekowi cierpiącemu z perspektywą bliskiej śmierci, stosując zasady etyczne jako korzystne dla umierającego, stanowi główny owoc poszukiwań i analiz zawartych w niniejszych badaniach. Medycyna, dysponując coraz większymi możliwościami, może przedłużać życie, co jest pozytywnym znakiem, rodzi jednak nowe problemy i dylematy moralne. Okazuje się, że podejście osób, które zetknęły się z nieuleczalną chorobą z bliska, z racji dotknięcia nią najbliższego, a pośrednio podejście społeczne do problemów związanych z kresem życia, nacechowane jest różnymi sprzecznościami. Badani często pragną przedłużenia życia chorego, bez względu na jego jakość, mimo ogromnego cierpienia i braku perspektyw na poprawę stanu zdrowia, by jak najdłużej uniknąć śmierci. Niewłaściwy stosunek do umierania jest związany z ogólnymi współczesnymi tendencjami, w których dostrzega się często ucieczkę od problemów dotyczących kresu ludzkiego życia. Badani jednocześnie nie uwzględniają autentycznych potrzeb i pragnień samego chorego: w większości nie respektują jego prawa do autonomii w przypadku powinności informowania go o stanie zdrowia, ustalania z nim priorytetów i celów, pytania o zgodę przed każdym zabiegiem, jego udziału w decyzji o sedacji, możliwości rezygnacji z przedłużania życia w przypadku nieuchronności śmierci. Równocześnie od pracowników hospicjum słusznie oczekują empatii, zrozumienia potrzeb chorego, kompetencji w zakresie choroby i fachowej pomocy. Uzyskane wyniki wskazują na konieczność edukacji na temat zasad etycznych pacjentów i ich rodzin, ale też szerokiego grona pracowników i decydentów służby zdrowia, oraz ogółu społeczeństwa. Przybliżenie idei hospicjum i zapoznanie się z jego działalnością, może pomóc chorym i ich rodzinom z innej perspektywy spojrzeć na kres ludzkiego życia.

WNIOSKI

1. Eutanazja jako metoda rozwiązania problemu cierpienia nieuleczalnie chorych nie jest popierana przez respondentów, wpływa to z ich przekonań religijnych.
2. Ciężko choremu często odbiera się prawo do autonomii i decydowania o sobie w przypadku:
 - a) informacji o rozpoznaniu i prognozie,
 - b) konieczności uzyskania zgody na każdą czynność,
 - c) możliwości wyboru sedacji lub zachowania świadomości,
 - d) rezygnacji z uporczywej terapii w przypadku nieuchronności śmierci.
3. Wiedza na temat zasad etycznych zależna jest od wieku i wykształcenia. Młodszy i bardziej wykształceni mają większą wiedzę na ten temat, niż starsi i mniej wykształceni. U jednych i drugich jest ona niewystarczająca.
4. Upowszechnienie wiedzy na temat zasad etycznych wśród rodzin, służby zdrowia i całego społeczeństwa, oraz przybliżenie idei hospicjum powinno stać się ważnym krokiem do rozwoju właściwej opieki nad człowiekiem nieuleczalnie chorym.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Jan Paweł II. *Evangelium vitae*. Tekst i komentarze red. T Styczeń i J Nagórny. Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1997.
- [2] Bartoszek A. *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania*. Wydawnictwo Archidiecezjalne, Katowice 2000.
- [3] Beauchamp T, Childress J. *Zasady etyki medycznej*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1996.

- [4] Bołoz W. *Prawa człowieka umierającego*. *Medycyna Praktyczna* 2008; 11: 27–29.
- [5] Leppert W, Łuczak J. *Holistyczna opieka medyczna w zaawansowanej chorobie nowotworowej*. Wydawnictwo Biblos, Tarnów 2001.
- [6] Biesaga T. *Elementy etyki*. *Medycyna Praktyczna* 2006; 8: 174–178.
- [7] Dziedzic J. *Spór o eutanazję*. Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków 2005.
- [8] Brusilo J. *Życie bez bólu. Chrześcijański sens cierpienia a przeciwbólowe działania medycyny*. Wydawnictwo Bratni Zew, Kraków 1996.
- [9] Papieska Rada do spraw Duszpasterstwa Służby Zdrowia. *Karta Pracowników Służby Zdrowia*. Watykan 1995.
- [10] *Katechizm Kościoła Katolickiego*. Wydawnictwo Pallotinum, Poznań 1994.
- [11] Kubler-Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 1979.
- [12] Sępiło A. *Problemy przekazywania niepomysłnych informacji pacjentom z chorobą nowotworową w Polsce i na świecie*. *Psychoonkologia* 1998; 2: 69–73.
- [13] Bołoz W. *Życie w ludzkich rękach. Podstawowe zagadnienia bioetyczne*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1997.
- [14] Machinek M. *Uporczywa terapia a Magisterium Kościoła*. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 3: 91–98.
- [15] Jan Paweł II. *Przemówienie do chorych*; Rzym, 11 lutego 1979. W: *O cierpieniu. Wypowiedzi Ojca św. do chorych i pracowników służby zdrowia 1978–1982*. MediPage, Warszawa 1985.
- [16] Krajewski P. *Postęp medycyny a uporczywa terapia*. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2: 79–98.
- [17] *Kongregacja Nauki Wiary. Deklaracja o eutanazji Iura et bona*. *L'Osservatore Romano* 1980; 8: 3–6.

Adres do korespondencji:

mgr Zofia Bugajska
 33-200 Dąbrowa Tarnowska, ul. Zamkowa 3
 e-mail: zofiasm@op.pl
 tel. +48 516 782 148

