

Ks. Marcin FERDYNUS

REZYGNACJA Z UPORCZYWEJ TERAPII
Problem odmowy podłączenia do respiratora
w przypadku pacjentów chorych na stwardnienie zanikowe boczne
Perspektywa „Evangelium vitae”

O uznaniu terapii za uporczywą decyduje, poza przesłankami ściśle medycznymi, także subiektywna opinia chorego. Nielatwo jest jednak określić moment, w którym kontynuowanie terapii, które z perspektywy chorego wydaje się uporczywe, można rzeczywiście za takie uznać. Podjęcie decyzji o rezygnacji z uporczywej terapii wymaga zrównoważonej oceny sytuacji, uwzględnienia szeregu czynników zarówno medycznych, jak i aksjologicznych.

Medycyna, która z tytułu swego powołania ma służyć obronie życia ludzkiego i opiece nad nim, w niektórych dziedzinach staje się coraz częściej narzędziem czynów wymierzonych przeciw człowiekowi i tym samym zniekształca swoje oblicze, zaprzecza samej sobie i uwłacza godności tych, którzy ją uprawiają.

Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 4

Postęp, jaki dokonał się w ciągu ostatnich lat w medycynie, nie tylko przyniósł sukcesy, ale też wygenerował nieistniejące do tej pory problemy. Nowe technologie umożliwiły terapię nieuleczalnych chorób, zastępowanie funkcji niewydolnych narządów, a nawet odwracanie procesu umierania. Nowo powstałe i nieustannie rozwijające się techniki medyczne wpłynęły znacząco na możliwość wydłużania życia w sytuacji jego bezpośredniego zagrożenia. Co więcej, przekonanie o wysokiej skuteczności zabiegów przywracania funkcji układu krążenia i oddychania oraz intensywnej terapii spowodowało, że resuscytacja poprzedza niemal każdy zgon mający miejsce w szpitalu, a intensywna terapia stosowana jest nawet u osób umierających, których szanse przeżycia są niewielkie¹. Bywa, że lekarze, zamiast pogodzić się z ograniczonymi możliwościami medycyny, kontynuują terapię nawet wtedy, kiedy nie ma już nadziei na sukces, jak gdyby liczyli, że uda im się pokonać śmierć. Wybitny praktyk i filozof medycyny Andrzej Szczeklik pisał: „Lekarze skupieni na eskalacji arcykosztownej terapii poddają się na samym końcu – po rodzinie

¹ Por. J. Suchorzewska, K. Basińska, M. Olejniczak, *Trudne decyzje wobec umierającego człowieka – refleksje klinicysty*, w: *Przedłużanie życia jako problem moralny*, red. B. Chyrowicz, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2008, s. 62n.

i pielęgniarkach. Lekarska etyka «do rangi najwyższej zasady wyniosła bowiem imperatyw, na przekór wszelkim przeciwnościom losu»². Opinia ta dotyka problemu rezygnacji z uporczywej terapii.

Problem ten podjął w roku 1995 Jan Paweł II w encyklice *Evangelium vitae*. Papież wyraźnie stwierdza: „Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej «uporczywej terapii», to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny. W takich sytuacjach, gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem «zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie nietrwałe i bolesne przedłużenie życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach». Istnieje oczywiście powinność moralna leczenia się i poddania się leczeniu, ale taką powinność trzeba określać w konkretnych sytuacjach: należy mianowicie ocenić, czy stosowane środki lecznicze są obiektywnie proporcjonalne do przewidywanej poprawy zdrowia. Rezygnacja ze środków nadzwyczajnych i przesadnych nie jest równoznaczna z samobójstwem lub eutanazją; wyraża raczej akceptację ludzkiej kondycji w obliczu śmierci»³.

W niniejszym artykule podjęta zostanie próba rozwiązania szczegółowego problemu bioetycznego zasygnalizowanego w tytule. Postaramy się uzyskać odpowiedź na pytanie, czy pacjent chory na stwardnienie zanikowe boczne (ALS) może w sposób moralnie dopuszczalny odmówić podłączenia do respiratora. Inspiracją, jak również punktem odniesienia prowadzonych analiz uczynimy definicję uporczywej terapii zawartą w przytoczonym wyżej fragmencie *Evangelium vitae*. Ponieważ przedstawiona przez Jana Pawła II koncepcja uporczywej terapii wymaga – jak się wydaje – dodatkowych uściśleń terminologicznych, to właśnie od nich rozpoczniemy dalsze rozważania⁴.

² A. S z c z e k l i k, *Nieśmiertelność. Prometejski sen medycyny*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2012, s. 104. Andrzej Szczeklik przytacza słowa Kena Hillmana (por. K. H i l l m a n, *Oznaki życia. Przypadki z intensywnej terapii*, tłum. U. Jachimczak, Wydawnictwo Znak, Kraków 2011, s. 78).

³ J a n P a w e ł I I, Encyklika *Evangelium vitae*, nr 65. Przywołany fragment encykliki odpowiada z rozstrzygnięciami dotyczącymi rezygnacji z uporczywej terapii zawartymi w Katechizmie Kościoła Katolickiego: „Zaprzestanie zabiegów medycznych kosztownych, ryzykownych, nadzwyczajnych lub niewspółmiernych do spodziewanych rezultatów może być uprawnione. Jest to odmowa «uporczywej terapii». Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić. Decyzje powinny być podjęte przez pacjenta, jeśli ma do tego kompetencje i jest do tego zdolny; w przeciwnym razie – przez osoby uprawnione, zawsze z poszanowaniem rozumnej woli i słusznym interesów pacjenta” (Katechizm Kościoła Katolickiego, nr 2278).

⁴ Autor zdaje sobie sprawę, że przedstawiona w artykule koncepcja uporczywej terapii stanowi tylko jeden z wielu możliwych wariantów jej interpretacji.

Zachowanie porządku dyskusji pozwoli w końcowej części artykułu wskazać możliwe rozwiązanie podjętego problemu.

UPORCZYWOŚĆ TERAPEUTYCZNA – PRÓBA INTERPRETACJI

W *Evangelium vitae* Jan Paweł II wymienia warunki rezygnacji z „pewnych zabiegów medycznych”, które noszą znamiona tak zwanej uporczywej terapii. Po pierwsze, aby dopuszczalne było odstępianie od procedur medycznych, muszą one być nieadekwatne „do realnej sytuacji chorego”. Oznacza to, że procedury te nie są współmierne do oczekiwanych rezultatów bądź też są zbyt uciążliwe dla chorego i jego rodziny. Po drugie, śmierć chorego musi być „bliska i nieuchronna”. Oba te warunki muszą wystąpić łącznie, by można było orzec, iż podjęcie zabiegów przyczyniłyby się jedynie do „nietrwałego i bolesnego przedłużania życia”. Ponadto Papież podkreśla, że nie można przerywać „normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach”. Zwraca uwagę również na to, że istnieje moralna powinność leczenia i poddania się leczeniu. Owa powinność winna być określona w odniesieniu do konkretnego przypadku, każdorazowo też należy dokonać oceny, czy stosowane środki są „obiektywnie proporcjonalne do przewidywanej poprawy zdrowia”. Stwierdzając, że „rezygnacja ze środków nadzwyczajnych i przesadnych nie jest równoznaczna z samobójstwem lub eutanazją”, lecz wyraża akceptację dla „ludzkiej kondycji w obliczu śmierci”, Jan Paweł II podtrzymuje stanowisko Świętej Kongregacji Nauki Wiary wyrażone w Deklaracji o eutanazji *Iura et bona* z roku 1980⁵. Przynajmniej kilka kwestii wymaga jednak dalszej interpretacji.

Pierwszy warunek dopuszczalności rezygnacji z terapii, czyli nieadekwatność procedur medycznych do „realnej sytuacji chorego”, wskazuje na możliwość wyboru jednej z dwóch alternatywnych opcji. Pierwsza dotyczy oceny możliwości terapeutycznych, druga zaś dokonania przez pacjenta i jego rodzinę subiektywnej oceny sytuacji. Nie można wykluczyć, że mówiąc o stosowaniu procedur medycznych, które stały się niewspółmierne do oczekiwanych rezultatów, Papież ma na myśli terapię medycznie daremną. W literaturze przedmiotu znajdujemy różne koncepcje terapii medycznie daremnej⁶, nie będziemy ich jednak omawiać, ponieważ dalece wykroczyłyby to poza ramy niniejszych rozważań. Wystarczy wspomnieć, że istnieje opinia, zgodnie z którą w orzeka-

⁵ Zob. Święta Kongregacja Nauki Wiary, Deklaracja o eutanazji *Iura et bona*, https://opoka.org.pl/biblioteka/W/WR/kongregacje/kdwiary/zbior/t_1_38.html.

⁶ Por. np. D.F. Kelly, *Medical Care at the End of Life: A Catholic Perspective*, Georgetown University Press, Washington 2006, s. 133-154.

niu o medycznej daremności terapii lekarz miałby brać pod uwagę dwa rodzaje procedur: niedające szans na przeżycie pacjenta oraz niedające szans na jego wyleczenie⁷. W odniesieniu do pierwszego rodzaju procedur mówi się między innymi o terapii daremnej, a więc takiej, która nie daje żadnych pozytywnych skutków fizjologicznych (przykładem może być resuscytacja krążeniowo-oddechowa nieprzywracająca pracy serca), bądź też o terapii, która nie daje najmniejszych szans na przedłużenie życia, a jedynie pozwala na zażegnanie tak zwanego bezpośredniego kryzysu. W tym drugim przypadku przewiduje się, że śmierć nastąpi w niedalekiej przyszłości liczonej w godzinach (przykładem jest resuscytacja krążeniowo-oddechowa, która przywraca pracę serca na krótki czas). W przypadku procedur drugiego rodzaju – niedających szans na wyleczenie – należy oszacować dwa parametry, na podstawie których orzeka się daremność terapeutyczną, a mianowicie wpływ leczenia na proces chorobowy oraz prognozowaną długość życia pacjenta po zastosowaniu procedury. Nie wchodząc w szczegółowe analizy, można z pewnym uproszczeniem przyjąć, że terapia medycznie daremna to taka, która jest nieskuteczna przyczynowo, a także taka, która po zastosowaniu nie daje szans przeżycia. Wydaje się, że ta koncepcja terapii medycznie daremnej koresponduje z Jana Pawła II definicją uporczywej terapii, wskazującą na zabiegi medyczne, które przestały być adekwatne do sytuacji chorego, ponieważ stały się niewspółmierne do oczekiwanych rezultatów. Można przypuszczać, że Papież zgodziłby się z tezą, iż o zaprzestaniu terapii medycznie daremnej powinien decydować lekarz lub zespół leczący (czyli wybrałby pierwszy człon rozważanej tu alternatywy).

Procedury medyczne mogą jednak okazać się nieadekwatne do sytuacji chorego również wtedy, kiedy stają się uciążliwe dla niego i jego rodziny⁸. Krótko mówiąc, w praktyce medycznej może zaistnieć sytuacja, kiedy to pacjent, powołując się na uciążliwość uporczywego leczenia, rezygnuje z dalszej terapii. Oznacza to, że pacjent mógłby zrezygnować z terapii nawet wtedy, gdyby nie była ona medycznie daremna. O rezygnacji z dalszej terapii decydowałaby owa „uciążliwość”, która – jak się wydaje – dla lekarza może być trudna do oszacowania. Zdolny do wyrażania swojej woli pacjent mógłby na przykład zrezygnować z kolejnej chemioterapii, jeśli poprzednie nie przyniosły znaczącej poprawy jego zdrowia, powołując się przy tym na związane z nią ogromne cierpienie. Nie można wykluczyć, że kolejne chemioterapie przyczyniłyby się jednak do poprawy zdrowia chorego. Trudno zatem w spo-

⁷ Por. K. S z e w c z y k, *Bioetyka*, t. 1, *Medycyna na granicach życia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 304n.

⁸ W dalszych analizach pominę możliwość decydowania przez rodzinę chorego o zaprzestaniu lub kontynuowaniu terapii, ponieważ postuluje się, aby w przypadku osób chorych na ALS decyzja o rezygnacji z procedur medycznych została podjęta przez chorego, zanim jeszcze znajdzie się on w terminalnym stadium choroby.

sób jednoznaczny orzec, że kontynuowanie chemioterapii spowodowałoby – mówiąc słowami *Evangelium vitae* – „jedynie nietrwałe przedłużenie życia”. Podobnie ma się rzecz ze stosowaniem terapii eksperymentalnych, z którymi wiąże się wysoki stopień ryzyka. Pacjent ma prawo odmówić podjęcia leczenia eksperymentalnego, nawet jeśli – czego również nie można wykluczyć – przyczyniłoby się ono do znacznej poprawy stanu jego zdrowia lub do zupełnego wyleczenia. Zauważmy, że w związku z tym pojawia się kolejna sporna kwestia, kwestia dotycząca rezygnacji ze środków nadzwyczajnych. Do tego zagadnienia wrócimy w dalszej części artykułu. Ważne w tym miejscu jest następujące spostrzeżenie: jeśli kontynuowanie lub zaprzestanie uporczywej terapii staje się moralnie kłopotliwe, to nie dlatego, że z medycznego punktu widzenia dalsze leczenie byłoby nieskuteczne, lecz z uwagi na przywołane przed chwilą przypadki⁹, zwłaszcza zaś – powtórzmy raz jeszcze – ze względu na możliwość wyrażania przez pacjenta swoich subiektywnych preferencji. Do wyjaśnienia pozostaje jeszcze drugi warunek.

Wydaje się, że Papież ogranicza możliwość rezygnacji z zabiegów określanych mianem uporczywej terapii do przypadków, kiedy „śmierć jest bliska i nieuchronna”. Podobnie Polska Grupa Robocza do spraw Problemów Etycznych Końca Życia w zaproponowanej przez jej członków definicji uporczywej terapii ogranicza posługiwanie się terminem „uporczywy” do sytuacji umierania osoby, której nie da się już wyleczyć: „Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta”¹⁰. O ile w definicji zaproponowanej przez Grupę Roboczą ewidentnie mówi się o umieraniu, o tyle określenie „śmierć jest bliska i nieuchronna” może dotyczyć nie tylko osób umierających, ale także tych, które znalazły się w terminalnym stanie choroby. Taka interpretacja staje się możliwa w kontekście całej przywołanej uprzednio definicji uporczywej terapii sformułowanej przez Jana Pawła II. Terminalny stan choroby to taki, w którym kondycja pacjenta ulega ciągłemu pogarszaniu, prowadząc do jego śmierci w krótkim i dającym się przewidzieć czasie. W przypadku osoby umierającej przewidywany czas przeżycia nie przekracza kilku czy kilkunastu dni, pacjent w stanie terminalnym natomiast to chory, który znalazł się w końcowej fazie choroby, a faza ta może trwać nawet przez rok¹¹. Według niektórych opinii zakres określenia „terminalny” ulega rozszerzeniu, obejmuje się nim bowiem trzy grupy pacjentów: (1) chorych umierających,

⁹ Por. B. Chyrowicz, *Bioetyka. Anatomia sporu*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2015, s. 312n.

¹⁰ W. Bółoś, M. Krajnik i in., *Definicja uporczywej terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia*, „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2(2008) nr 3, s. 77.

¹¹ Por. Szezyk, dz. cyt., s. 291.

(2) chorych w stanie terminalnym oraz (3) chorych w stanie wegetatywnym, pozostających w śpiączce czy cierpiących na tak zwany syndrom zamknięcia¹². Za racje przemawiające na rzecz takiej klasyfikacji uznaje się okoliczności, które występują w tych grupach chorych. Leczenie przyczynowe w przypadku każdej z nich uznaje się za niecelowe, podobne są zadania pielęgnacyjne i opiekuńcze wobec pacjentów i ich rodzin oraz pojawiają się podobne dylematy moralne związane z paliatywną opieką nad pacjentami¹³.

Zestawiając przywołaną tu klasyfikację osób terminalnie chorych z definicją uporczywej terapii sformułowaną przez Jana Pawła II, zauważamy, że definicja ta zdaje się obejmować swoim zakresem pierwszą i drugą grupę pacjentów, a więc chorych, w stosunku do których istnieje przypuszczenie, że umrą we względnie krótkim i dającym się przewidzieć czasie¹⁴. Z dużą dozą pewności można też stwierdzić, że definicja ta nie odnosi się do pozostałych chorych uwzględnionych w klasyfikacji. Mimo że chorych pozostających w stanie wegetatywnym bądź śpiączce, bądź też cierpiących na syndrom zamknięcia należy uznać za pacjentów, wobec których leczenie przyczynowe jest niecelowe (jako terapia medycznie daremna), to jednak nie znajdują się oni w sytuacji, gdy „śmierć jest bliska i nieuchronna”. Ich stan jest zazwyczaj stabilny, a niektórzy spośród nich mogą przeżyć kilka, a nawet kilkanaście lat. Trudno więc zgodzić się z opinią, że należałoby uznać ich za osoby terminalnie chore.

Podsumowując, należy stwierdzić, że o uznaniu terapii za uporczywą decyduje, poza przesłankami ściśle medycznymi, także subiektywna opinia chorego. Niełatwo jest jednak określić moment, w którym kontynuowanie terapii, które z perspektywy chorego wydaje się uporczywe, można rzeczywiście za takie uznać¹⁵. Rezygnację z terapii medycznej, która nie zostałaby uznana ani za terapię uporczywą, ani za terapię medycznie daremną, można by postrzegać jako eutanazję. Papież zdaje sobie sprawę z tej trudności, skoro zaznacza, że „rezygnacja ze środków nadzwyczajnych i przesadnych nie jest równoznaczna z samobójstwem lub eutanazją”. Wskazuje zatem na dodatkowe warunki, które

¹² Syndrom zamknięcia (ang. locked-in syndrome) to stan, w którym pacjent pozostaje w pełni świadomy, lecz na skutek uszkodzenia części mózgu odpowiedzialnej za czynności wegetatywne nie jest w stanie się poruszać (z powodu paraliżu mięśni szkieletowych). Może komunikować się z otoczeniem jedynie dzięki zachowanej zdolności do mrugania powiekami i poruszania oczami (por. S z e w c z y k, dz. cyt., s. 292).

¹³ Por. tamże.

¹⁴ W odniesieniu do niektórych pacjentów krótki okres przeżycia oznacza kilka lub kilkanaście dni, w odniesieniu do innych – nawet kilka miesięcy. Dysproporcje te wynikają ze specyfiki poszczególnych przypadków klinicznych.

¹⁵ Por. L.M. K o p e l m a n, *Pojęciowe i moralne problemy terapii daremnej i użytecznej, w: Dylematy bioetyki*, red. A. Alichniewicz, A. Szczęsna, Zakład Etyki i Filozofii Akademii Medycznej, Łódź 2001, s. 120; C h y r o w i c z, dz. cyt., s. 317.

muszą być spełnione, aby uzyskać pewność, że decyzja o rezygnacji z terapii jest moralnie dopuszczalna, a więc nie wiąże się z żadną krzywdą ani szkodą wyrządzoną pacjentowi.

ŚRODKI ZWYCZAJNE I NADZWYCZAJNE

Pisząc o rezygnacji z uporczywej terapii, Jan Paweł II podkreśla, że chociaż w niektórych sytuacjach można zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie krótkotrwałe i bolesne przedłużenie życia, to jednak nie powinno się przerywać normalnych terapii, jakich chory wymaga w takich przypadkach. Ponadto Papież wskazuje, że w konkretnych sytuacjach należy ocenić, czy stosowane środki lecznicze są obiektywnie proporcjonalne do przewidywanej poprawy zdrowia. Dodaje też, że rezygnacja ze środków „nadzwyczajnych i przesadnych” stanowi wyraz akceptacji ludzkiej kondycji w obliczu zbliżającej się śmierci. Jan Paweł II – jak się wydaje – odwołuje się tu do podziału środków medycznych na zwyczajne i nadzwyczajne.

Nie wchodząc w historyczne zawłości związane z tym podziałem, warto jednak podkreślić, że wraz z postępem współczesnej medycyny zaczęto zdawać sobie sprawę, że podział ten niesie ze sobą pewne trudności. Środki medyczne uważane niegdyś za nadzwyczajne zaczęto klasyfikować jako zwyczajne, ponieważ stały się tańsze i bardziej dostępne. Ze względu na niejasność, brak precyzji czy też zagmatwanie podziału środków medycznych na zwyczajne i nadzwyczajne niektórzy postanowili zrezygnować z posługiwania się nim¹⁶, inni zaś zaproponowali, by podział utrzymać, lecz zamiast o środkach zwyczajnych i nadzwyczajnych mówić o środkach proporcjonalnych i nieproporcjonalnych¹⁷. W trakcie dalszych analiz odwołamy się do jednej tylko koncepcji podziału środków medycznych, takiej, która jest dobrze uporządkowana, koresponduje z Jana Pawła II definicją uporczywej terapii oraz może okazać się pomocna w rozwikłaniu problemu odmowy podłączenia do respiratora w przypadku chorych na stwardnienie zanikowe boczne¹⁸.

¹⁶ Por. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions*, Government Printing Office, Washington 1983, s. 88n.

¹⁷ Por. Święta Kongregacja Nauki Wiary, Deklaracja o eutanazji *Iura et bona*, nr 4.

¹⁸ Do przywołanej w niniejszym artykule koncepcji podziału środków medycznych na zwyczajne i nadzwyczajne w literaturze polskiej odwołują się między innymi Barbara Chyrowicz (por. Chyrowicz, dz. cyt., s. 320-322) i ks. Marcin Ferdynus (por. M. Ferdynus, *Przedłużanie życia jako problem moralny*, Wydawnictwo Biblos, Tarnów 2017, s. 142-144).

Systematyczna klasyfikacja środków może w pewien sposób łączyć przywołane tu rozróżnienia (zwyczajność–nadzwyczajność oraz proporcjonalność–nieproporcjonalność). Propozycja ta przewiduje podział procesu oceny środków medycznych na trzy etapy: pierwszy polega na zbadaniu wszystkich aspektów pozwalających dokonać obiektywnej oceny tych środków, drugi na wzięciu pod uwagę aspektów subiektywnych stanu pacjenta, trzeci zaś – na sformułowaniu etycznego osądu, który uwzględniałby ustalenia poczynione na obu wcześniejszych etapach, odnosząc je do moralnie adekwatnej, praktycznej decyzji¹⁹.

„Proporcjonalność” lub „nieproporcjonalność” środków podtrzymujących życie oznacza medyczną i techniczną adekwatność lub nieadekwatność ich zastosowania w stosunku do określonego celu (przywrócenia pacjentowi zdrowia lub utrzymania go przy życiu). „Skuteczność medyczna” (ang. medical effectiveness) natomiast oznacza osiągnięcie za pomocą środków podtrzymujących życie obiektywnie zbawiennego dla pacjenta skutku w odniesieniu do konkretnego celu medycznego. Z kolei „skuteczność zupełna” (ang. global effectiveness) to osiągnięcie zbawiennego dla pacjenta skutku zgodnie z jego osobistą oceną sytuacji i przyjętą przez niego hierarchią wartości. Obiektywnie stwierdzana skuteczność medyczna jest pewnym minimum, stanowi więc konieczny, lecz niewystarczający komponent skuteczności zupełnej²⁰.

Z obiektywnego punktu widzenia terapię medyczną należy uznać za proporcjonalną, jeśli jest adekwatna do zamierzonego celu medycznego, a więc pozwala w sposób precyzyjny cel ten osiągnąć. Z tegoż punktu widzenia, aby uznać terapię za proporcjonalną (etap pierwszy), bierze się pod uwagę następujące elementy: (a) dostępność środków medycznych lub prawdopodobieństwo ich znalezienia, (b) rzeczywistą techniczną możliwość odpowiedniego zastosowania tych środków, (c) rozsądnie oczekiwaną, rzeczywistą skuteczność medyczną terapii, (d) możliwe szkodliwe skutki uboczne, (e) przewidywalne ryzyko dla zdrowia i życia wynikające z zastosowania terapii, (f) rzeczywistą możliwość zastosowania terapii alternatywnych, które pod względem skutków są porównywalne lub bardziej efektywne, (g) dystrybucję zasobów opieki medycznej, zarówno w wymiarze technicznym, jak i finansowym (chodzi tu nie tyle o to, że życie ludzkie ma podlegać ekonomicznym kalkulacjom, ile o to, by uwzględniać również koszty związane z zastosowaniem terapii²¹).

Na drugim etapie pod uwagę bierze się te aspekty podjęcia terapii, które ściśle zależą od subiektywnej opinii pacjenta. Zauważmy, że zastosowanie środka medycznego w przypadku jednego chorego może okazać się działa-

¹⁹ Por. E. S g r e c c i a, *Personalist Bioethics: Foundations and Applications*, tłum. J.A. Di Camillo, M.J. Miller, The National Catholic Bioethics Center, Philadelphia 2012, s. 684.

²⁰ Por. tamże, s. 684n.

²¹ Por. tamże, s. 685.

niem zwyczajnym, w przypadku innego zaś nadzwyczajnym. Co więcej, zastosowanie środka medycznego u tego samego chorego może okazać się albo zwyczajne, albo nadzwyczajne – w zależności od sytuacji klinicznej, w jakiej pozostaje on w danym momencie. Niemniej, biorąc pod uwagę wartość ludzkiego życia, trzeba powiedzieć, że każdy środek medyczny stosowany w celu zachowania życia przez pacjenta należy uznać za zwyczajny, chyba że poważnie oceniający swoją sytuację pacjent wskaże na co najmniej jeden istotny czynnik w zastosowaniu tego środka (w konkretnej sytuacji klinicznej, w jakiej chory się tu i teraz znalazł), który pozwoli uznać środek za nadzwyczajny²².

Do kryteriów pozwalających uznać środek medyczny za nadzwyczajny (branych pod uwagę na etapie trzecim) zalicza się: (a) nadmierny wysiłek wiążący się ze zdobyciem lub zastosowaniem środka, (b) ból, którego nie można złagodzić – na przykład ból intensywny lub ból nie do zniesienia, (c) koszty, które są uciążliwe dla pacjenta lub jego bliskich, (d) ogromny strach lub silną niechęć wobec zastosowania leczenia, (e) rozsądną ocenę ryzyka utraty zdrowia lub życia, której to oceny dokonuje pacjent w odniesieniu do swojej aktualnej kondycji klinicznej, (f) niski wskaźnik „skuteczności zupełnej” środka w stosunku do „rozsądnie” oczekiwanych przez pacjenta korzyści, ocenianych na podstawie przyjętej przez niego hierarchii wartości, oraz (g) niemożność wypełnienia przez pacjenta moralnych zobowiązań w stanie klinicznym, w jakim znajdzie się on po zastosowaniu terapii²³.

Zarówno obiektywne, jak i subiektywne kryteria oceny środków podtrzymujących życie można teoretycznie uporządkować w następujący sposób: (a) środki proporcjonalne i zwyczajne, (b) środki proporcjonalne i nadzwyczajne, (c) środki nieproporcjonalne i zwyczajne, (d) środki nieproporcjonalne i nadzwyczajne. Stosowanie środków mających na celu zachowanie życia może być zatem obligatoryjne (a), opcjonalne (b, c) lub niedozwolone (d)²⁴. Spróbujmy odnieść się do kilku przykładów, aby zauważyć, jak ten teoretycznie uporządkowany podział środków medycznych może się przekładać na praktykę medyczną.

Za proporcjonalne i zwyczajne (a) uznamy leczenie antybiotykami zastosowane u pacjenta chorego na zapalenie płuc. To samo leczenie staje się jednak nieproporcjonalne (c), jeśli pacjent, u którego rozpoznano zapalenie płuc, umiera z powodu choroby nowotworowej²⁵. Proporcjonalna, lecz nadzwyczajna (b) będzie terapia, która przyniesie wymierne skutki terapeutyczne, ale narazi pacjenta na trudny do wyeliminowania ból, na przykład ból nie do zniesienia. Za nieproporcjonalne i nadzwyczajne (d) należy uznać leczenie

²² Por. tamże.

²³ Por. tamże.

²⁴ Por. tamże, s. 686.

²⁵ Por. Ch y r o w i c z, dz. cyt., s. 322.

podtrzymujące życie (na przykład przez podłączenie pacjenta do specjalistycznej aparatury) w sytuacji nieodwracalnego ustania pracy serca i oddychania, jeśli zostanie ono podjęte, mimo że pacjent (na przykład w ostatniej fazie postępującej choroby nowotworowej) dał lekarzowi do zrozumienia, że nie chce, aby w takiej sytuacji go resuscytowano²⁶.

W jakim stopniu podział środków medycznych może być pomocny w odróżnianiu rezygnacji z uporczywej terapii od eutanazji? Przypomnijmy w tym miejscu, że Jan Paweł II niejako odnosi się do tej kwestii, kiedy pisze, że rezygnacja ze środków nadzwyczajnych i przesadnych nie jest równoznaczna z samobójstwem lub eutanazją.

Problem odróżnienia rezygnacji z uporczywej terapii od eutanazji nie dotyczy sytuacji, w których chodzi o stosowanie terapii proporcjonalnej i zwyczajnej, ponieważ terapia taka jest moralnie obligatoryjna, co oznacza, że każdy pacjent powinien się jej poddać, a żaden lekarz nie powinien odmówić leczenia. Wątpliwości moralne nie pojawiają się również w przypadku terapii nieproporcjonalnej i nadzwyczajnej, gdyż jest to terapia medycznie daremna, a rezygnacja z niej jest moralnie dopuszczalna. Wątpliwości takie mogą pojawić się wtedy, kiedy rozważa się możliwość zaniechania terapii proporcjonalnej i nadzwyczajnej lub nieproporcjonalnej i zwyczajnej, w tego typu przypadkach do głosu dochodzą bowiem subiektywne preferencje pacjenta, które mogą komplikować oszacowanie rzeczywistego stanu chorego. Pacjent ma prawo zrezygnować z dalszej terapii, jeśli – zgodnie z wcześniej przyjętą terminologią – należy ona do kategorii środków opcjonalnych. Rezygnując ze środków opcjonalnych, pacjent powinien jednak przedstawić poważne racje (o racjach tych była już mowa). Przerywając terapię nieproporcjonalną i zwyczajną, lekarz nie wyrządza choremu szkody, lecz jedynie akceptuje „ludzką kondycję w obliczu śmierci”. W przypadku rezygnacji z terapii proporcjonalnej i nadzwyczajnej lekarz również nie wyrządza szkody pacjentowi, przerywa bowiem leczenie na jego wyraźną prośbę, respektując podane przez pacjenta poważne racje na rzecz zaprzestania lub nierozpoczynania terapii (na przykład ogromny strach przed jej zastosowaniem lub silną niechęć wobec niej – ze względu na ból, którego nie można złagodzić).

Podjęcie decyzji o rezygnacji z uporczywej terapii wymaga zrównoważonej oceny sytuacji, uwzględnienia szeregu czynników zarówno medycznych, jak i aksjologicznych. Oceny takiej można dokonać w oparciu o podział środków medycznych na obligatoryjne, opcjonalne i niedozwolone. W świetle tego wszystkiego, co zostało do tej pory przedstawione, spróbujmy odpowiedzieć

²⁶ Por. F e r d y n u s, dz. cyt., s. 144n. Nie odnoszę się w tym miejscu do chorych na ALS, by pokazać, że przywołana klasyfikacja środków medycznych z powodzeniem może być wykorzystywana w szeroko rozumianej praktyce medycznej.

na kluczowe pytanie: Czy pacjent chory na stwardnienie zanikowe boczne (ALS) może w sposób moralnie dopuszczalny odmówić podłączenia do respiratora?

ODMOWA PODŁĄCZENIA DO RESPIRATORA

Niewydolność oddechowa należy do krytycznych powikłań stwardnienia zanikowego bocznego (ALS) i wiąże się głównie z uszkodzeniem pnia mózgu (opuszków) i odnerwieniem mięśni oddechowych, a w konsekwencji zanikiem mięśni oddechowych, w tym przepony i mięśni międzyżebrowych odpowiedzialnych za prawidłową pracę klatki piersiowej. W takim przypadku techniką ratującą życie jest sztuczne wspomaganie oddychania poprzez wentylację nieinwazyjną (ang. non-invasive ventilation – NIV) lub inwazyjną (ang. tracheostomy ventilation – TV). Procedury te istotnie przedłużają życie pacjenta i poprawiają jego komfort²⁷. Wśród znawców problemu nie ma jednak zgody co do tego, czy stosowanie wentylacji inwazyjnej poprawia jakość życia pacjenta. Wiadomo natomiast, że zastosowanie tego rodzaju wentylacji w pewnych przypadkach wydłuża życie chorego nawet o wiele lat, chociaż niesie też ryzyko wystąpienia zespołu zamknięcia²⁸. Podjęcie decyzji o wykorzystaniu technik wentylacji jest bardzo trudne, nie ma bowiem właściwie konkretnych wskazań czy też kryteriów pozwalających ustalić zasadność ich aplikacji. Istotne zatem wydaje się dążenie do opracowania wraz z chorym – zanim jeszcze zaburzenia oddychania się pojawią – planu uwzględniającego sytuację, w jakich należy w jego przypadku zastosować wspomaganie oddechowe lub od niego odstąpić²⁹.

W praktyce medycznej zastosowanie wentylacji inwazyjnej oznacza, że rozpoczął się terminalny okres choroby. Sugestywna wydaje się opinia w tej sprawie zawarta w opracowaniu *Stwardnienie boczne zanikowe*: „Gdy NIV przestaje wystarczająco korygować niewydolność oddechową i utlenowanie organizmu, należy rozważyć decyzje o podjęciu TV lub o rozpoczęciu leczenia paliatywnego terminalnego okresu choroby [...]. Trzeba pamiętać o tym, że teoretycznie przedłużając niemal «nieograniczenie» czas przeżycia chorego,

²⁷ Por. D. A d a m e k, B. T o m i k, *Stwardnienie boczne zanikowe*, ZOZ Ośrodek UMEA Shinoda-Kuracejo, Kraków 2005, s. 70n.

²⁸ Por. P.M. A n d e r s e n, S. A b r a h a m s i n., *EFNS Guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – Revised Report of an EFNS Task Force*, „European Journal of Neurology” 19(2012) nr 3, s. 373.

²⁹ Por. tamże. Zob. V. D a n e l - B r u n a u d, L. T o u z e t i n., *Ethical Considerations and Palliative Care in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Review*, „Revue Neurologique” 173(2017) nr 5, s. 300-307.

doprowadza się nieuchronnie chorego i jego opiekunów do fazy choroby, którą można nazwać «pozaterminalną». To faza, w której dochodzi do całkowitego przerwania komunikacji z otoczeniem, co oznacza w szczególności, że chory nie może praktycznie komunikować swojej woli (np. informować o bólu, o ew. takich czy innych życzeniach), pozostając jednak świadomym. Jest to ten stan, który rodzi wiele problemów etycznych (np. jak długo kontynuować TV)»³⁰.

Czy pacjent znajdujący się w stanie ostrej niewydolności oddechowej może odmówić tracheotomii i podłączenia do respiratora?

Stosowanie środków medycznych, a w tym konkretnym przypadku – respiratora, niezbędne jest w przypadkach, gdy człowiek pozostaje w stanie tymczasowego zagrożenia życia (na przykład w trakcie poważnej operacji czy wskutek wypadku). Jeśli jednak istotne funkcje życiowe organizmu pacjenta (na przykład zdolność samodzielnego oddychania) zostaną bezpowrotnie utracone, nie ma obowiązku stosowania respiratora w celu podtrzymywania jego życia, ponieważ oznaczałoby to jedynie sztuczne przedłużanie życia³¹. Respirator nie należy już dzisiaj do środków nadzwyczajnych, stał się środkiem zwyczajnym. Niemniej jednak w przypadku pacjentów dotkniętych chorobą ALS, którzy znaleźli się w stanie ostrej niewydolności oddechowej, środek ten, zgodnie z wcześniej przyjętą terminologią, należy uznać zarówno za zwyczajny, jak i za nieproporcjonalny (są to tak zwane środki opcjonalne). Innymi słowy, w sytuacji, gdy nie ma nadziei, że stosowanie środka medycznego przyniesie poprawę kondycji człowieka, mamy do czynienia ze środkiem nieproporcjonalnym. Można więc uznać, że skoro wiadomo, iż zastosowanie respiratora nie przywróci bezpowrotnie utraconych funkcji oddechowych, to pacjent ma prawo odmówić tracheotomii oraz podłączenia do respiratora. Lekarz powinien w tej sytuacji uszanować wolę pacjenta. Jeśli tego nie czyni, wyrządza choremu krzywdę: narusza jego autonomię i naraża go na niepotrzebne cierpienia. W terminalnych stanach choroby rezygnacja z uporczywej terapii – w przypadku osób dotkniętych ALS rezygnacja z podłączenia do respiratora – nie może być postrzegana jako zamierzone spowodowanie śmierci. Zamierzone w tym konkretnym przypadku jest jedynie zaniechanie stosowania środków nieproporcjonalnych i przerwanie sztucznego przedłużania życia.

Zwróćmy jeszcze uwagę na pewną kwestię szczegółową, a mianowicie na postępowanie lekarza, który zostaje wezwany do doznającego gwałtownych duszności pacjenta z ALS, przy czym pacjent ten wcześniej wyraźnie zakomunikował, że nie zgadza się na podłączenie do respiratora. Nie ulega wątpliwości, że nierespektowanie woli pacjenta w tym konkretnym przypadku

³⁰ A d a m e k, T o m i k, dz. cyt., s. 71.

³¹ Por. M. M a c h i n e k, *Śmierć w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u kresu ludzkiego życia*, Wydawnictwo Hosianum, Olsztyn 2004, s. 79.

mogłoby zostać uznane za formę przemocy wobec niego, za wyrządzenie mu krzywdy. Przyjęcie pasywnej postawy wobec duszącego się pacjenta wydawałoby się jednak okrucieństwem³². Co w takiej sytuacji powinien zatem uczynić lekarz?

Jak wskazuje literatura przedmiotu, wypracowano szczegółowe wytyczne dotyczące postępowania wobec chorych z ALS w terminalnej fazie choroby. W przypadku, gdy pojawiają się gwałtowne zaburzenia oddychania, zaleca się stosowanie opioidów lub kombinacji opioidów z benzodiazepinami. Dawki leków należy dobierać w taki sposób, by nie powodować groźnej dla życia depresji oddechowej. W krótkich atakach nasilenia zaburzeń oddechowych stosuje się leki łagodzące niepokój (lorazepam), a w zaburzeniach, które trwają powyżej trzydziestu minut, w ostrych zaburzeniach i w leczeniu przewlekłych duszności stosuje się w odpowiednich dawkach morfinę. W razie potrzeby aplikuje się dodatkowo midazolam lub diazepam w celu regulacji objawów nocnych i złagodzenia niepokoju. Jeśli wystąpi hipoksja (objawowe niedotlenienie narządów i tkanek), stosuje się tlenoterapię³³. W obliczu cierpiącego pacjenta z ALS lekarz nie pozostaje zatem zupełnie bezradny³⁴.

Stwardnienie zanikowe boczne jest chorobą postępującą i nieuleczalną. Wobec braku możliwości skutecznego leczenia przyczynowego szczególnie istotne jest umiejętne postępowanie z pacjentem, który obciążony informacją o śmiertelnej chorobie, często popada w depresję, odczuwa lęk bądź traci motywację do uczestniczenia w jakiegokolwiek terapii rehabilitacyjno-objawowej. Ważne staje się zatem nawiązanie serdecznej relacji między lekarzem (czy zespołem leczącym) a pacjentem. Wydaje się, że owa relacja może mieć kluczowe znaczenie szczególnie wtedy, gdy trzeba będzie podjąć decyzję o aplikacji lub rezygnacji z wentylacji inwazyjnej. Podkreślmy raz jeszcze, że decyzję o jej zastosowaniu lub o rozpoczęciu leczenia paliatywnego należy omówić z chorym dogłębnie i odpowiednio wcześniej, aby uniknąć konieczności nieplanowanego zastosowania wentylacji inwazyjnej jako procedury nagłej³⁵.

³² To dopowiedzenie zawdzięczam jednemu z Recenzentów.

³³ Por. Andersen, Abrahamson i in., dz. cyt., s. 372-375.

³⁴ Zauważmy ponadto, że sama tracheotomia, nawet bez zastosowania dodatkowych urządzeń wspomagających, jest metodą ułatwiającą oddychanie w różnych stanach chorobowych, w których dochodzi do jego utrudnienia. W przypadku nagłej interwencji lekarza, który został wezwany do chorego z ALS, może się okazać, że jedynym skutecznym działaniem mającym na celu ułatwienie oddychania jest właśnie dokonanie tracheotomii. Podjęcie takiego działania nie oznacza wówczas pogwałcenia autonomii pacjenta, zastosowanie tracheotomii nie jest bowiem równoznaczne z podłączeniem chorego na stałe do respiratora.

³⁵ Por. Adams, Tomik, dz. cyt., s. 49n., 71.

*

Zadaniem medycyny nie jest przedłużanie życia za wszelką cenę, lecz roztropna troska o zdrowie i życie chorego aż do jego naturalnej śmierci. Doskonale zdawał sobie z tego sprawę Jan Paweł II, skoro w ostatnich dniach swojego życia świadomie zrezygnował z uporczywej terapii. Podkreślił tym samym aktualność naczelnej zasady etycznej w medycynie: po pierwsze, nie szkodzić (łac. *primum non nocere*). Jeśli ciężko choremu pacjentowi nie można już pomóc, to nie należy wyrządzać mu szkody przez kontynuowanie uporczywej terapii. Należy wówczas uznać, że medycyna nie jest wszechmocna, a lekarz nie jest mitycznym Asklepiosem, który może pokonać śmierć. Tym, co lekarz może i zarazem powinien zrobić, gdy życie pacjenta dobiega naturalnego kresu, jest – jak wskazuje Kodeks Etyki Lekarskiej – dołożenie wszelkich starań, aby zapewnić choremu właściwą opiekę terminalną i godne warunki umierania. „Lekarz winien do końca łagodzić cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia”³⁶.

³⁶ *Kodeks Etyki Lekarskiej*, art. 30, w: T. Brzeziński, *Etyka lekarska*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011, s. 332.