

Refleksje na temat sztucznego odżywiania i nawodniania

Kolokwium w Kanadyjskim Katolickim Instytucie Bioetycznym

Wprowadzenie

1. Kanadyjski Katolicki Instytut Bioetyczny z siedzibą w Toronto zorganizował w dniach 14-17 czerwca 2004 roku spotkanie, którego celem było podjęcie dyskusji wokół przemówienia Jana Pawła II wygłoszonego 20 marca 2004 roku do uczestników międzynarodowego kongresu na temat naukowych i etycznych problemów związanych z leczeniem osób w tzw. stanie terminalnym i wegetatywnym (*Life-Sustaining Treatments and Vegetative State*)*. Podczas spotkania zastanawiano się zwłaszcza, w jaki sposób wesprzeć personel medyczny, pacjentów, ich rodziny i społeczeństwo w podejmowaniu decyzji o zastosowaniu sztucznego odżywiania i nawodniania (*Artificial Nutrition and Hydration*) wobec chorych w podeszłym wieku znajdujących się w innej niż ‘stan wegetatywny’ kondycji zdrowotnej. Uczestnicy spotkania, pracujący na co dzień w różnych, choć spokrewnionych z bioetyką dziedzinach i charakteryzujący się odmiennymi światopoglądami, przystali na zamieszczone poniżej refleksje podsumowujące wyniki ich dyskusji. Ci z uczestników, którzy zgodzili się na umieszczenie swoich nazwisk na końcu poniższego dokumentu, uczynili to w imieniu własnym, a nie reprezentowanych przez siebie instytucji. Wszyscy sygnatariusze zaakceptowali trzypunktową interpretację papieskiego przemówienia umieszczoną w paragrafie 5, nie wszyscy jednak aprobowali w całości każdy punkt poniższej refleksji.

Przesłanki

2. W myśl katolickiej tradycji moralnej:
 - Życie jest powierzonym nam przez Boga darem. Choroba, cierpienie i śmierć stanowią etapy ludzkiej egzystencji.
 - Ludzie są istotami społecznymi, ponoszącymi odpowiedzialność za siebie nawzajem. Wszystkie istoty ludzkie, bez względu na stan zdrowia i stopień funkcjonowania, są osobami obdarzonymi życiem duchowym, stworzonymi na obraz Boga. Jako takie, posiadają niepodważalną godność i wartość, jak również status moralny. W konsekwencji, również pacjenci znajdujący się w ‘długoterminowym stanie wegetatywnym’, są osobami. Gdy zatem u kogoś, na skutek np. choroby Alzheimera,

Dokument, wraz z esejem wprowadzającym, ukaże się w zimowym wydaniu *The National Catholic Bioethics Quarterly*. © The National Catholic Bioethics Center

* Tłumaczenie przemówienia papieskiego ukazało się w numerze 6/2004 polskiego wydania “L’Osservatore Romano”, str. 20-22.

nastąpi ograniczenie świadomości, pozostaje on lub ona nadal osobą przez cały okres trwania leczenia, aż do śmierci. Jednostki nawet z głębokim rozwojowym bądź fizycznym upośledzeniem nigdy nie przestają być osobami, ciesząc się niepodważalną godnością i korzystając z tych samych, co inni praw.

‘Stan wegetatywny’ (pośpiączkowy brak reaktywności)

3. Określenie ‘stan wegetatywny’ powstało dla odróżnienia różnych poziomów funkcjonowania systemu nerwowego: od autonomicznego do ‘wegetatywnego’. Pewne funkcje, takie jak regulacja oddechu czy pracy serca, nie zależą ani od samoświadomości pacjenta, ani od otaczającego go środowiska. Pacjentów znajdujących się w stanie wegetatywnym cechuje przemienność cykli snu-przebudzenia, podczas których niekiedy otwierają oczy, nie potrafią jednak świadomie odpowiadać na bodźce zewnętrzne, ani nawiązywać za pomocą słów czy gestów kontaktu z otoczeniem. Niektórzy niestety, źle rozumiejąc i nadużywając pojęcia ‘stan wegetatywny’ sugerują, iż osoby znajdujące się w takim stanie nie są już w pełni ludźmi. W celu uniknięcia takich tendencji słusznym wydaje się zastąpienie określenia ‘stan wegetatywny’ terminem ‘pośpiączkowego braku reaktywności’ (*post-coma unresponsiveness*).
4. Jeśli pośpiączkowy brak reaktywności trwa dłużej niż 6 miesięcy (powodując ubytki w mózgu spowodowane niedotlenieniem) lub dłużej niż 12 miesięcy (co grozi z kolei trwałym uszkodzeniem mózgu), wówczas mamy do czynienia z jego ‘długotrwałą’ odmianą. Oznacza to, że statystyczne prawdopodobieństwo powrotu do pełni zdrowia staje się minimalne, choć nadal istnieje.

Przemówienie papieskie

5. W reakcji na przemówienie papieskie z 20 marca 2004 roku pojawiły się niepewności i spekulacje dotyczące zwłaszcza stwierdzenia, iż sztuczne odżywianie i nawodnianie (podawanie płynów) “winno być zasadniczo traktowane jako działanie *zwyczajne* i *proporcjonalne*, i jako takie moralnie obowiązujące, o ile prowadzi do celu i stwarza przesłanki jego osiągnięcia”. Podczas spotkania w Toronto doszło do wypracowania następującej interpretacji powyższego zdania zaczerpniętego z papieskiego przemówienia:
 - Wypowiedź papieską należy rozumieć w kontekście całościowej tradycji katolickiej. Słowo ‘zasadniczo’ (*in principle*, nr 4) nie znaczy tu ‘absolutnie’, w sensie ‘bez wyjątku’, ale dopuszcza istnienie innych możliwych okoliczności.
 - Osoby pozbawione zdolności poznawczych i emocjonalnych, nadal zachowują życie duchowe; ich egzystencji towarzyszy niezmienna wartość i osobowa godność, stąd należy się im pełne szacunku podejście i opieka godna istot ludzkich.
 - W odniesieniu do osób pozbawionych na skutek śpiączki reaktywności, wobec których zastosowanie sztucznego odżywiania i nawodniania nie powodowałoby (z punktu widzenia ekonomicznego czy jakiegokolwiek innego) żadnych poważnych konsekwencji czy dotkliwych uciążliwości, sztuczne odżywianie i nawodnianie winno

być traktowane jako zwyczajne i proporcjonalne, a jako takie, moralnie obowiązujące.

Czy pozbawienie pacjentów znajdujących się w stanie pościączkowego braku reaktywności sztucznego odżywiania i nawodniania jest aktem eutanazji?

6. “Przez *eutanazję w ścisłym i właściwym sensie* należy rozumieć czyn lub zaniechanie, które ze swej natury lub w intencji działającego powoduje śmierć w celu usunięcia wszelkiego cierpienia. ‘Eutanazję należy zatem rozpatrywać w kontekście intencji oraz zastosowanych metod’.

“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” (*Evangelium vitae*, nr 65).

7. Zabiegów medycznych nie należałoby klasyfikować z wyprzedzeniem jako zwyczajne lub nadzwyczajne. Trzeba mieć na uwadze pragnienia¹ i hierarchię wartości pacjenta, jego stan zdrowia oraz dostępność środków w danej sytuacji. Działanie zwyczajne, w tradycyjnym sensie moralnym, zakłada niedopuszczenie do nadmiernego cierpienia, wydatków czy innych uciążliwości². Zabiegi nadzwyczajne to takie, które pociągają za sobą wspomniane znaczące cierpienie, wydatki i inne uciążliwości.

Dla oszacowania możliwych korzyści lub strat wynikających z zastosowanej terapii, można posłużyć się określeniami alternatywnymi: zabiegi proporcjonalne lub nieproporcjonalne. Niektóre interwencje mogą powodować uciążliwości niewspółmierne do spodziewanych korzyści; tym samym można je uznać za moralnie nieobowiązujące.

¹ Część uczestników spotkania była zdania, iż słowo ‘pragnienia’ należałoby zastąpić określeniem ‘plany życiowe’ lub podobnym, które sugerowałby, iż decyzję moralną tej wagi należy podejmować nie na bazie samej woli, ale biorąc pod uwagę też takie czynniki, jak cele duchowe czy zobowiązania rodzinne.

² Poważne wątpliwości budzi zakres znaczeniowy wspomnianych ‘uciążliwości’. Niektórzy uważają, iż mogą one wynikać z samego procesu leczenia i ujawniać się w postaci bólu, cierpienia czy wysokich kosztów. Inni są zdania, że uciążliwości dotyczą również warunków życia po zakończeniu leczenia, w tym konieczność trwania w stanie ograniczonej bądź minimalnej świadomości, całkowite uzależnienie od innych, bezwład, paraliż, itp. Stan taki nie pozostaje obojętny również w przypadku pacjentów nie zdających sobie z niego sprawy, np. znajdujących się w stanie pościączkowego braku reaktywności. Można dokonać rozróżnienia pomiędzy godnością ontologiczną, przysługującą każdej osobie, bez względu na stopień jej funkcjonowania, a godnością egzystencjalną czy ‘przyznaną’, która zależy od okoliczności i kondycji istnienia. Według niektórych, ograniczona godność egzystencjalna jest niewystarczającym powodem wstrzymania uporczywej terapii. Dla innych stanowi ona dostateczny powód do rezygnacji z leczenia. W trakcie debaty nie udało się ostatecznie wypracować wspólnego konsensusu w tej materii.

8. Rozróżnienie między środkami zwyczajnymi i nadzwyczajnymi odnosi się do każdego stadium choroby, a nie tylko do fazy umierania. Tym niemniej, może być ono szczególnie pomocne, gdy zagrożenie śmiercią jest bezpośrednie, a osoba nie reaguje pozytywnie na podejmowane zabiegi. W takiej sytuacji, starania medyczne nie mające bezpośrednio na celu łagodzenia i uśmierzenia bólu, należy uznać za raczej nadzwyczajne, a tym samym opcjonalne.
9. Choć niemożliwe jest określenie materialnej wartości życia ludzkiego, konkretny koszt podejmowanych zabiegów może być czynnikiem moralnie oddziaływującym na podejmowane w trakcie leczenia decyzje, zwłaszcza jeśli pacjenci lub ich rodziny sami muszą pokryć całość kosztów.
10. Technologicznie coraz doskonalsze i niejednokrotnie coraz droższe formy podtrzymywania życia, nie powinny być stosowane kosztem podstawowej opieki zdrowotnej. Należy kierować się zasadą sprawiedliwości rozdzielczej.
11. Niektóre zabiegi medyczne mogą zostać wstrzymane lub wycofane, nigdy jednak nie należy pozbawiać pacjentów jakiegokolwiek opieki, ani pozostawiać ich samych sobie.
12. Istotne jest służyć pacjentom i ich rodzinom radą w trakcie podejmowania trudnych wyborów. Służby i instytucje medyczne mogą mieć do czynienia z osobami, które pod wpływem samobójczych tendencji odrzucają nawet zwyczajne zabiegi podtrzymujące życie. W przypadku takich pacjentów należy szczególnie respektować ich godność i prawo do samostanowienia. Personel medyczny winien czynić to, co w jego mocy, by chronić życie i zdrowie pacjenta, będąc jednak świadomym istnienia prawnego i zawodowego limitu w zakresie podejmowanych interwencji.

Metody sztucznego odżywiania i nawodniania

13. Najczęściej stosowanymi w sztucznym odżywianiu i nawodnianiu metodami są: (a) żywienie i nawodnianie enteralne przez zgłębnik (sondę) nosowo-żołądkowy założony przez nos i przelyk pokarmowy do żołądka lub za pomocą przezskórnej endoskopowej gastrostomii (PEG) w postaci rurki wprowadzonej przez specjalny otwór w powłokach jamy brzusznej prowadzący do żołądka; (b) techniki parentalne polegające na krótko-terminowym odżywianiu i nawodnianiu dożylnym poprzez iniekcję w okolicach ramienia lub nogi bądź na odżywianiu długo-terminowym, w ramach którego całość pożywienia i płynów podawana jest bezpośrednio przez cewnik wprowadzony do żyły głównej (np. podobojczykowej). Gdy stan zdrowia pacjenta wymaga czasowego zastosowania odżywiania wspomagane, należy raczej preferować łatwo i bezpiecznie stosowalną małą sondę nosowo-żołądkową, niż PEG.

Korzyści i ryzyka wynikające ze sztucznego odżywiania i nawodniania

14. Przemówienie papieskie z 20 marca 2004 roku dotyczy sztucznego odżywiania i nawodniania wyłącznie osób znajdujących się w stanie pościączkowego braku reaktywności. Wypada zaznaczyć, iż stan ten różni się zasadniczo od częścię występujących, zwłaszcza u osób starszych, ograniczeń zdrowotnych wynikających z choroby Alzheimera, Parkinsona czy przebytego wylewu. Osoby dotknięte wspomnianymi chorobami cierpią najczęściej w sposób całkowicie świadomy. Co więcej, niektóre stany stopniowo się pogarszają, pociągając za sobą częste komplikacje. Dlatego też ocena korzyści i uciążliwości w przypadku takich pacjentów będzie inna. W niektórych sytuacjach korzyść wynikająca ze sztucznego odżywiania i nawodniania polegać będzie na podniesieniu statusu żywieniowego, przedłużeniu życia, symbolicznej wartości karmienia i pojenia, nasyceniu poczucia głodu (jeśli takowy się pojawia), podtrzymywaniu więzi międzyludzkich, etc. Również w przypadku pacjentów cierpiących na demencję (oraz śmiertelnie chorych) sztuczne odżywianie i nawodnianie może wpłynąć na podniesienie statusu żywieniowego, zapobieżenie zachłystowemu zapaleniu płuc, przedłużenie żywotności, obniżenie ryzyka wystąpienia odleżyn i infekcji spowodowanych złym żywieniem i słabą mobilnością, ogólną poprawę funkcjonowania i samopoczucia.

15. Ryzyko i uciążliwości wynikające z zastosowania sztucznego odżywiania i nawodniania obejmują, w przypadku użycia sondy nosowo-żołądkowej, irytację i dyskomfort chorego oraz potrzebę częstszego ponawiania interwencji w momencie, gdy pacjent jest roztargniony lub świadomie usuwa zgłębnik. Wybór PEG niesie z kolei ze sobą zawsze ryzyko śmierci, infekcji, uszkodzenia przewodu pokarmowego, czasowej biegunki lub zaparcia, chwilowych mdłości i wymiotów, blokady lub wycieku z rurki. Paradoksalnie, w przypadku niektórych pacjentów, wobec których stosuje się PEG w nadziei na zmniejszenie trudności w oddychaniu, obecność rurki żywieniowej wcale nie daje takich gwarancji. Co więcej, dużo bardziej ryzykowne wydaje się dostarczanie pożywienia w postaci bolusu lub dyskretnych małych porcji wprost do żołądka. Pacjent musi wówczas podczas karmienia leżeć na wznak, mając tym samym ograniczoną możliwość nawet uniesienia głowy. Może ponadto zaistnieć konieczność zastosowania czasowego skrzepowania wobec niektórych pacjentów, w celu uniemożliwienia im usunięcia rurki. Tego rodzaju ograniczenia mogą stanowić ingerencję w ludzką godność i autonomię. Skrzepowanie z kolei może wywoływać inne komplikacje, np. odleżyny.

Czy sztuczne odżywianie i nawodnianie jest skuteczne w przypadku pacjentów z zaawansowaną demencją?

16. Podwójnie ślepe (randomizowane) kontrolowane badania kliniczne są uznanym standardem w pracy badawczej. Wydaje się jednak, iż brakuje jeszcze tego rodzaju badań w materii sztucznego odżywiania i nawodniania oraz karmienia doustnego pacjentów z zaawansowaną demencją (otępieniem). Niektóre jednak, mniej rygorystycznie kontrolowane studia dowodzą, iż sztuczne odżywianie i nawodnianie pacjentów będących w takim stanie nie gwarantuje spodziewanych korzyści. Prowadzenie na pacjentach z zaawansowaną demencją podwójnie ślepych kontrolowanych badań klinicznych byłoby etycznie kontrowersyjne. Nie-randomizowane studia i analizy konkretnych przypadków stanowią zatem jedyne źródło wiedzy, na którym oprzeć można praktykę kliniczną. W

przypadku zakwestionowania powyższej konkluzji, personelowi medycznemu oraz rodzinie pacjenta pozostaje własna ocena dostępnych danych. Personel medyczny ma prawo wyrazić zdanie co do najskuteczniejszej, w jego opinii, oraz najmniej uciążliwej formy sztucznego odżywiania i nawodniania, jak i co do formy leczenia.

Pełnomocnictwo do decydowania o sposobie leczenia (*Advance Directives*)

17. Pełnomocnictwo do decydowania o sposobie leczenia, czy to w formie pisemnego testamentu (pełnomocnictwo instrukcyjne), czy w postaci przyznania wyznaczonemu adwokatowi kompetencji (jako pełnomocnej stronie), czy też wreszcie w obu tych formach, jest prawomocnym instrumentem, za pomocą którego pacjenci mogą wyrażać swoją wolę w kwestii akceptacji lub rezygnacji z leczenia wówczas, gdy sami nie są już w stanie podejmować takich decyzji. Korzyścią pełnomocnictwa jest:
 - odciążenie rodziny pacjenta w podejmowaniu decyzji;
 - upewnienie się, iż mające nastąpić leczenie jest moralnie do zaakceptowania i zakłada szacunek zarówno dla życia i godności ludzkiej, jak i dla przekonań i kultury pacjenta;
 - troska o odpowiedzialne korzystanie ze społecznych zasobów zdrowotnych;
 - zapobieganie leczeniu niewłaściwemu i nieproporcjonalnemu.
18. Pełnomocnictwo instrukcyjne musi zawierać troskę o szacunek dla życia i godności, a także wolę kontynuacji stosowania w leczeniu zwyczajnych/proporcjonalnych środków.
19. Pełnomocnictwo instrukcyjne nie może zmuszać nikogo do współpracy w moralnie nie do zaakceptowania przez kogoś formach opieki.
20. Katolicki personel i instytucje medyczne nie powinny uczestniczyć w realizacji dyrektyw samobójczych.
21. Wymaganie przez placówkę medyczną lub ośrodek długoterminowej opieki istnienia pełnomocnictwa do decydowania o sposobie leczenia jako warunku przyjęcia do nich, stanowi wymóg nie do zaakceptowania. W wielu kulturach nie uznaje się takich pełnomocnictw, pozostawiając członkom rodziny możliwość podejmowania krytycznych decyzji w imieniu niezdolnych do tego pacjentów.
22. W przypadku pacjenta wyznaczającego swego pełnomocnika, preferuje się sporządzenie również pełnomocnictwa instrukcyjnego, przy czym pełnomocnik musi dokładnie znać wolę i przekonania pacjenta.
23. Osoba reprezentująca pacjenta posiada te same co pacjent prawa i obowiązki, zarówno w odniesieniu do szacunku i ochrony życia oraz godności, jak i w autoryzowaniu zabiegów.
24. Personel medyczny, bądź ktokolwiek udzielający pomocy, winien respektować prawa i obowiązki pełnomocnika oraz omawiać z nim szczegółowy planowany leczenia.

25. Personel medyczny, bądź ktokolwiek udzielający pomocy, powinien dążyć do odwołania pełnomocnictwa w przypadku, gdy pełnomocnik przestaje działać w najlepszym interesie pacjenta i naraża go na niebezpieczeństwo.
26. Personel medyczny oraz rodzina winni być uprzedzeni o możliwości istnienia rozbieżności, wynikających z tradycji lub treści ustawy, w rozumieniu pełnomocnictwa uprawniającego do decydowania o sposobie leczenia.

Lista sygnatariuszy

Joseph Boyle	Toronto, Kanada
Barry Brown	Toronto, Kanada
Eoin Connolly	Toronto, Kanada
Michael Coughlin	Hamilton, Kanada
Paola Diadori	Montreal, Kanada
Rory Fisher	Toronto, Kanada
John Heng	London, Kanada
Christine Jamieson	Montreal, Kanada
Nuala Kenny, sc	Halifax, Kanada
Hazel Markwell	Toronto, Kanada
Moira McQueen	Toronto, Kanada
Pat Murphy	Winnipeg, Kanada
Patricia Murphy	Toronto, Kanada
Fr. Robert O'Brien	Toronto, Kanada
Fr. Kevin O'Rourke, op	Chicago, U.S.A.
John Shea	Toronto, Kanada
Fr. Noël Simard	Ottawa, Kanada
William Sullivan	Toronto, Kanada
Daniel Sulmasy, ofm	New York, U.S.A.
Beverly Tezak	Toronto, Kanada
Nicholas Tonti-Filippini	Melbourne, Australia
Michael Vertin	Toronto, Kanada
Marissa Zorzitto	Toronto, Kanada

22 lipca 2004

W celu uzyskania dodatkowych informacji:

Canadian Catholic Bioethics Institute, 81 St. Mary's Street, Toronto, Ontario, Canada
M5S 1J4. Telefon: (1) 416-926-2335; e-mail: bioethics.usmc@utoronto.ca

Dla konsultacji podobnych dokumentów: www.utoronto.ca/stmikes/bioethics