

Bioethics as a key to well-being in illness. Ethical questions in palliative care

Bioetyka kluczem do dobrostanu w chorobie. Problemy etyczne w opiece paliatywnej

Katalin Hegedűs

Institute of Behavioural Sciences, Semmelweis University, Budapest

Psychoonkologia 2013, 2: 83–89

Correspondence address:

Katalin Hegedűs PhD, Associate Professor,
Institute of Behavioural Sciences,
Semmelweis University, 1089 Budapest,
Nagyvarad ter 4., Hungary,
e-mail: hegkati@net.sote.hu

Abstract

The aim of this work is to present the most important bioethical problems in terms of well-being during a disease, and ethical dilemmas, which may occur in palliative care. The key issue in ethical-philosophical discourse on end-of-life care is patients' request to terminate life-sustaining therapies or to undergo euthanasia due to their unbearable suffering. The author interprets suffering and its place in the modern culture, discusses the decision to terminate one's life, and then presents an alternative – palliative care, which ensures well-being during a disease.

Streszczenie

Celem niniejszej pracy jest przedstawienie najważniejszych problemów bioetycznych w kontekście dobrostanu w chorobie oraz dylematów etycznych, jakie mogą się pojawiać w opiece paliatywnej. Kluczową kwestią w rozważaniach etyczno-filozoficznych poświęconych opiece paliatywnej jest prośba pacjentów o przerwanie terapii podtrzymujących życie albo domaganie się eutanazji z powodu niewyobrażalnego cierpienia. Autorka kolejno interpretuje, czym jest cierpienie, omawia jego miejsce we współczesnej kulturze oraz decyzję o zakończeniu życia, a następnie wskazuje opiekę paliatywną jako alternatywę, która zapewnia dobrostan w chorobie.

Key words: suffering, end-of-life care, palliative care, bioethics, medical ethics.

Słowa kluczowe: cierpienie, opieka u schyłku życia, opieka paliatywna, bioetyka, etyka lekarska.

Interpretation of suffering, and its place in modern culture

In the ethical-philosophical issues of end-of-life care it is often a key point that patients request the termination of life-prolonging therapies or euthanasia as a result of their unbearable suffering. What is unbearable suffering? What are its dimensions? We tend to emphasize its physical dimensions especially in medicine, whereas its existential, spiritual and emotional aspects are equally important. Furthermore, they are inseparable from its physical features. The religious approach acknowledges primarily the anguish of soul as suffering, but not the physical pain. Others (e.g. Descartes, Spinoza,

Interpretacja cierpienia i jego miejsce we współczesnej kulturze

Podstawową kwestią w rozważaniach etyczno-filozoficznych poświęconych opiece paliatywnej jest fakt, że pacjenci proszą o przerwanie terapii podtrzymujących życie albo domagają się eutanazji z powodu niewyobrażalnego cierpienia. Czym jest niewyobrażalne cierpienie? Jakie są jego wymiary? Mamy skłonność do podkreślania jego fizycznej strony, szczególnie w medycynie, podczas gdy aspekty egzystencjalne, duchowe i emocjonalne są również ważne. Co więcej, są one także nierozdzielnie związane z fizyczną stroną cierpienia. W podejściu religijnym akcentowane jest przede wszystkim cierpie-

James-Lange) associate suffering with emotions (fear, love, anger) [1].

According to a report of the AMA (American Medical Association) issued in 2008, when mental health problems are untreatable, "clinical suffering" includes physiological symptoms – pain, nausea, vomiting, shortness of breath, agitated delirium as well as symptoms of psychological distress. Existential suffering – such as death anxiety, isolation, loss of control – is excluded from the category of psychological distress of a clinical nature [2].

According to the standpoint of the American College of Physicians – American Society of Internal Medicine (ACP-ASIM), the physician's task is the palliation of the physical and psychological suffering of the patient. However, if the patient's suffering is interpersonal, existential, or spiritual, the doctor should involve the clergy, social workers, the patient's family and friends, since alleviating these elements of pain is outside the scope of the physician's competence [2].

We are familiar with the concept of "total pain" coined by Cicely Saunders, the founder of the modern hospice movement, which consists of physical, psychological, emotional, existential and social elements characteristic of the terminally ill, and as appropriate their possible combinations.

Nathan Cherny, a renowned figure in the field of pain-management and palliative care, claims that suffering is not a diagnosis, but a "phenomenon of conscious human experience". Thus, suffering is a complex, complicated and naturally very subjective phenomenon, since what is experienced as unbearable suffering by one person, may not be unbearable for another [2].

Nowadays, most people distance themselves from anything that relates to suffering until they are affected by. According to the bitter words of Klaus Dörner, the gene technology makes it possible for us to have "a society made up of ever better, socially more useful, healthier and happier people". Meanwhile, the notions of solidarity, mutual focus of attention, and caring are fading out. "There is less and less connection with the partner triggering our sympathy, sympathy becoming rather self-compassion, self-pity, because we consider the all-time suffering to be unbearable and we endeavor to eliminate it in one way or another" [3].

Marie de Hennezel, French psychologist, talks primarily about the attitudes of health care professionals: "We talk about 'respect' towards the patient, but never about 'love' or 'intimacy', because 'intimacy' assumes the loosening of boundaries between people, while the notion of 'respect' maintains boundaries. Naturally, we teach techniques of empathy, we urge the personnel to treat patients as

nie duszy, nie ból fizyczny. Inni filozofowie (np. Kartezjusz, Spinoza, James-Lange) utożsamiają cierpienie z emocjami (strachem, miłością, gniewem) [1].

Według raportu opublikowanego przez Amerykańskie Towarzystwo Medyczne (*American Medical Association* – AMA) w 2008 r., kiedy mamy do czynienia z nieuleczalną chorobą psychiczną, „cierpienie kliniczne” wiąże się z fizjologicznymi objawami: bólem, mdłościami, wymiotami, dusznościami, delirium pobudzeniowym, jak również symptomami stresu psychologicznego. Cierpienie egzystencjalne, np. lęk przed śmiercią, izolacja, utrata kontroli, jest wyłączone z kategorii stresu psychologicznego o podłożu klinicznym [2].

W opinii Amerykańskiego Kolegium Lekarzy – Amerykańskiego Towarzystwa Medycyny Wewnętrznej (ACP-ASIM), zadaniem lekarza jest łagodzenie fizycznego i psychologicznego cierpienia pacjenta. Niemniej jednak, jeśli cierpienie ma wymiar interpersonalny, egzystencjalny albo duchowy, lekarz powinien poprosić o pomoc duchownych, pracowników opieki społecznej, rodzinę i przyjaciół pacjenta, ponieważ uśmierzenie tego rodzaju bólu przekracza kompetencje lekarskie [2, s. 32].

Znane jest również pojęcie bólu wszechogarniającego wprowadzone przez Cicely Saunders, założycielkę współczesnego ruchu hospicyjnego, które obejmuje doznania fizyczne, psychologiczne, emocjonalne, egzystencjalne i społeczne osób śmiertelnie chorych, z uwzględnieniem wszelkich możliwych kombinacji tych elementów.

Nathan Cherny, uznany autorytet w dziedzinie opieki paliatywnej i łagodzenia bólu, twierdzi, że cierpienie nie jest diagnozą, lecz „świadomym ludzkim doświadczeniem”. W związku z tym cierpienie to złożone, skomplikowane i oczywiście niezwykle subiektywne zjawisko, ponieważ to, co jedna osoba uważa za ból nie do wytrzymania, może być inaczej postrzegane przez drugą osobę [2, s. 35].

W obecnych czasach większość ludzi stara się unikać wszystkiego, co ma związek z cierpieniem, dopóki nie stanie się ono ich udziałem. Jak gorzko stwierdził Klaus Dörner, technologia genowa sprawia, że mamy „społeczeństwo składające się z wciąż lepszych, bardziej użytecznych społecznie, zdrowszych i szczęśliwszych ludzi”. Jednocześnie zapomina się o takich pojęciach, jak solidarność, wzajemna troska i opieka. „Relacje z partnerem w coraz mniejszym stopniu rodzą w nas poczucie solidarności, zamienia się ono we współczucie dla samego siebie, litość nad sobą, ponieważ uważamy bezustanne cierpienie za niemożliwe do udźwignięcia i staramy się go pozbyć w taki czy inny sposób” [3].

Marie de Hennezel, psycholog francuski, analizuje przede wszystkim postawy pracowników służby zdrowia: „Mówimy o 'szacunku' dla pacjenta, ale

individuals, we encourage active listening and non-verbal communication. However, the patient is always viewed as an isolated person, and we rarely encourage and help nurses to feel the emotional resonance in themselves and the solidarity bond in suffering, which is interwoven into human nature" [4].

Dying is increasingly individualized, becoming a "private matter", while at the same time, quite paradoxically, requires more professionals. The role of priests and physicians is taken over by counselors and therapists, who reckon that they have the appropriate experience and competence to provide help to patients on their difficult path leading to their death. However, chaplains and doctors can also learn those counseling techniques that they can apply to the dying or bereaved patients. The holistic approach of medicine expands the boundaries of medical and nursing expertise by including emotional and spiritual care. The competence of medical professionals, and as appropriate paramedical representatives (such as psychologists, social workers, counselors, therapists, chaplains) covers all aspects of the patient's personality, thus death is further professionalized [5].

End-of-life decisions

The focal point of the end-of-life provision is the individual, the person, the patient who is at the end of life, who suffers, and who wants to take control of his/her destiny. What solutions and alternatives are there, and what are their advantages and disadvantages?

A Dutch research project [6] reviewed the end-of-life decisions in several European countries (Table 1).

The results show that in Belgium, where euthanasia and physician-assisted suicide are legalized as in the Netherlands as well, the rate of these end-of-life acts is greatly reduced in comparison with that in the Netherlands, whereas the rate of "ending of life without an explicit patient request" is several times higher in Belgium in comparison with

nigdy o 'miłości' albo 'intymności', ponieważ 'intymność' wiąże się z zatarciem granic pomiędzy ludźmi, zaś termin 'szacunek' wiąże się z zachowaniem tychże granic. Oczywiście uczymy technik empatii i namawiamy personel, aby traktował pacjentów podmiotowo, zachęcamy do aktywnego słuchania i korzystania z komunikacji niewerbalnej. Niemniej jednak pacjent jest zawsze postrzegany jako odrębna jednostka i rzadko wspieramy pielęgniarki w próbie wzbudzenia w sobie emocjonalnego rezonansu i poczucia solidarności w cierpieniu, stanowiącej nieodłączną część ludzkiej natury" [4].

Umieranie staje się w coraz większym stopniu sprawą indywidualną, osobistą, a jednocześnie, dość paradoksalnie, angażuje rosnącą liczbę profesjonalistów. Doradcy i terapeuci przejmują rolę księży i lekarzy, uważając, że mają odpowiednie doświadczenie i kompetencje, aby pomóc pacjentom w ich niełatwej drodze do śmierci. Jednakże kapłani i doktorzy również mogą się nauczyć technik doradczych, które znajdują zastosowanie w pracy z umierającym albo pogrążonym w smutku pacjentem. Holistyczne podejście medyczne rozszerza zakres kompetencji lekarskich i pielęgniarskich, włączając do nich opiekę emocjonalną i duchową. Kompetencje pracowników służby zdrowia w połączeniu z umiejętnościami przedstawicieli branży paramedycznych (np. psychologów, pracowników opieki społecznej, doradców, terapeutów, kapłanów) korespondują ze wszystkimi obszarami osobowości pacjenta; w związku z tym śmierć ulega dalszej profesjonalizacji [5].

Decyzja o zakończeniu życia

Najważniejszym elementem opieki u schyłku życia jest jednostka, osoba, pacjent, którego życie się kończy, który cierpi i który chce kontrolować swój los. Jakimi rozwiązaniami i możliwościami dysponujemy i jakie są ich zalety i wady?

W duńskim projekcie badawczym [6] przeanalizowano decyzje o zakończeniu życia podejmowane w kilku krajach europejskich (tabela 1).

Table 1. Frequency of euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands (NL), Belgium (BE), Denmark (DK), Italy (IT), Sweden (SW), and Switzerland (CH)

Tabela 1. Częstość eutanazji i innych decyzji o zakończeniu życia podejmowanych w Holandii (NL), Belgii (BE), Danii (DK), Włoszech (IT), Szwecji (SW) i Szwajcarii (CH)

	NL %	BE %	DK %	IT %	SW %	CH %
Euthanasia/Eutanazja	2.6	0.3	0.1	0.0	–	0.3
Assisted suicide/Samobójstwo wspomagane	0.2	0.01	0.1	0.0	–	0.4
Ending of life without explicit patient request/ Zakończenie życia bez wyraźnej prośby chorego	0.1	1.5	0.7	0.1	0.2	0.4
Intensified alleviation of symptoms/Intensywne łagodzenie objawów	20	22	26	19	21	22
Forgoing of life-prolonging treatment/ Zaprzestanie stosowania terapii podtrzymujących życie	20	15	14	4	14	28

other countries. In all countries – except the Netherlands – ending of life without an explicit patient request is higher than euthanasia to an explicit patient request or assisted suicide. This may indicate – among others – ignorance of the law, and the lack of an open communication between the doctor and the patient.

A special form of assisted suicide prevailed in Switzerland: it is not the physicians, but volunteers from various organizations who participate in the act. According to paragraph 115 of the Penal Code, it is excusable to provide help in ending the life of a suffering person. Among all countries, Switzerland has the highest rate of assisted suicide [7].

The intensified alleviation of symptoms with eventual life-shortening effect, and as appropriate the patient's renouncement of life-prolonging therapies has the highest rate in all studied countries.

Palliative sedation, including one of its forms named "continuous deep sedation", palliating pain with deep sedation previously requested by the patient, is an end-of-life care issue that has come forth in the last couple of years. Most often it is used in the case of pain, shortness of breath, or delirium when the end-of-life is expected within one or two weeks. In these cases, artificial nutrition and hydration are not applied, because these would only prolong the suffering of the patient.

If the expected survival exceeds two weeks, the death of the patient would occur sooner as a result of dehydration. As mentioned above, the rate of continuous deep sedation is increasing, it accounts for 3-8% of death cases in Europe according to the 2001 data. In the Netherlands this is explained by the publication of related guidelines and by giving significant social and media attention to this issue [6].

Palliative care as an alternative. Well-being in illness

A 84-year-old woman with a gastric cancer is brought to a Dutch nursing home. There is no hope for cure and she knows that she will die in a period of some months. The physician, a young woman in her mid thirties, enters the room for the first meeting. Only a few minutes after starting the conversation the old patient says: "Doctor, I want you to know that I have a euthanasia request in my purse. I have filled in the form and I want to be sure that you will help me if the pain becomes unbearable." Silence. The physician looks at the old woman... Then she smiles friendly and begins to talk: "... Euthanasia means literary 'a good death'... how do you want me to help you? Do you want me to monitor the process of dying with adequate pain relief, searching together for the best way to live your life to its very end? Or are you asking me to give you a deadly injection?"

Wyniki pokazują, że w Belgii, gdzie eutanazja i samobójstwo wspomagane przez lekarza są legalne, odsetek osób podejmujących decyzję o zakończeniu życia jest znacznie niższy niż w Holandii, gdzie również jest to zgodne z prawem. Jednakże odsetek przypadków „zakończenia życia bez wyraźnej prośby chorego” jest kilkanaście razy wyższy w Belgii niż w innych krajach. We wszystkich państwach – poza Holandią – zakończenie życia bez wyraźnej prośby chorego jest częstsze niż eutanazja na żądanie pacjenta albo samobójstwo wspomagane. Może to wskazywać – pomijając inne kwestie – na nieznaną prawo albo brak otwartej komunikacji pomiędzy lekarzem a pacjentem.

W Szwajcarii bardzo powszechny jest specjalny rodzaj samobójstwa wspomaganego: w procesie tym nie uczestniczą lekarze, lecz wolontariusze z różnych organizacji. Według paragrafu 115 Kodeksu karnego dozwolone jest udzielenie pomocy osobie cierpiącej w zakończeniu jej życia. Szwajcaria ma najwyższy odsetek samobójstw wspomaganych wśród wszystkich krajów [7].

Intensywne łagodzenie objawów skutkujące skróceniem życia oraz rezygnacja przez pacjenta z kontynuowania terapii podtrzymujących życie są najczęściej wykorzystywanymi metodami we wszystkich badanych krajach.

Sedacja paliatywna lub odpowiednio jeden z jej rodzajów określany mianem „ciągłej, głębokiej sedacji”, czyli uśmierzenie bólu za pomocą aplikowanych środków uspokajających na wcześniejsze życzenie pacjenta, jest jedną z metod opieki u schyłku życia, która narodziła się w ciągu ostatnich kilkunastu lat. Najczęściej korzysta się z niej w razie bólu, braku tchu albo delirium, gdy śmierć ma nastąpić w ciągu jednego, dwóch tygodni. W takich przypadkach nie kontynuuje się sztucznego odżywiania i nawadniania, ponieważ jedynie wydłużyłyby one cierpienie pacjenta.

Jeśli przewidywany czas zgonu przekracza dwa tygodnie, śmierć pacjenta nastąpi wcześniej w wyniku odwodnienia. Jak wspomniano powyżej, odsetek przypadków zastosowania ciągłej, głębokiej sedacji wzrasta. Postępowanie takie stanowi przyczynę 3-8% zgonów w Europie wg danych z 2001 r. W Holandii wynik ten tłumaczy się publikowaniem odpowiednich przewodników oraz popularyzowaniem zagadnienia poprzez kanały społeczne i medialne [6].

Opieka paliatywna jako alternatywa. Dobrostan w chorobie

84-letnia kobieta z rakiem żołądka trafia do holenderskiego domu spokojnej starości. Nie ma nadziei na wyleczenie i wie, że umrze w ciągu kilku miesięcy. Lekarka,

The patient opted for the first choice... Further discussion revealed that her husband died of cancer amid terrible pain 16 years ago, and she didn't want to suffer the same way, but she was not aware that there may be alternatives [8].

The doctor listened very carefully to the request of the elderly patient and was able to provide new perspectives for her. Trust develops, and they both feel liberated and relieved. All this is a prerequisite to good palliative care. Optimal palliative care, and even the proper attention given to the patient, can be very effective and may render euthanasia unnecessary.

The concept of palliative care was defined by the European Association for Palliative Care in 1998 as follows: "Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death" [9].

Physicians involved in palliative care are in a difficult situation e.g. in the Netherlands, where euthanasia is permitted, because they need to offer a real alternative. They claim that optimal palliative care may render euthanasia unnecessary, but dramatic situations must be avoided, more attention should be paid to critical states, which might lead to the request of euthanasia. These are the following:

1. Fear as the reason, is present in 80% of patients: fear of choking or suffering as a result of pain, deteriorating condition, long-lasting coma, or dependence on the carer/family.

Characteristically, most of them have already had negative experiences related to dying.

Similar to suicide candidates, the "cry for help" was observed also among these patients: they need attention, careful listening, and empathy from their environment. Patients had no knowledge of alternatives, they were only familiar with the idea of euthanasia. They heard their therapist saying "nothing can be done". If the patient hears that something can be done, that symptoms can be controlled, and is surrounded by competent, attentive personnel, then there is no request for euthanasia.

2. Burnout as the reason. Occurrence of burnout in a patient or carer may accompany prolonged

kobieta po trzydziestce, wchodzi do pokoju pacjentki na pierwsze spotkanie. Po kilku minutach od rozpoczęcia rozmowy starsza kobieta mówi: „Pani doktor, chcę, aby Pani wiedziała, że w mojej torebce leży prośba o eutanazję. Wypełniłam formularz i chcę mieć pewność, że pomoże mi Pani, jeśli ból stanie się nie do zniesienia”. Cisza. Lekarka przygląda się starszej kobiecie. Potem uśmiecha się przyjaźnie i mówi: „Eutanazja oznacza dokładnie ‘dobrą śmierć’... W jaki sposób mam Pani pomóc? Czy chce Pani, abym monitorowała proces umierania, dbając o odpowiednie uśmierzenie bólu, poszukując wspólnie sposobu, aby mogła Pani dożyć do samego końca w najlepszy sposób? Czy też prosi mnie Pani o śmiertelny zastrzyk?”.

Pacjentka wybrała pierwszą opcję... W toku dalszej rozmowy okazało się, że jej mąż zmarł na raka w potwornych bólach 16 lat temu i nie chciała cierpieć tak jak on, jednak nie wiedziała, że istnieją inne możliwości [8].

Lekarka wysłuchała uważnie prośby starszej pacjentki i była w stanie otworzyć przed nią nowe perspektywy. Rodzi się między nimi zaufanie, obie czują się wolne i pełne ulgi. Wszystko to jest podstawowym warunkiem dobrej opieki paliatywnej. Optymalna opieka paliatywna, a nawet odpowiednia ilość uwagi poświęcanej pacjentowi mogą być bardzo skuteczne i sprawić, że eutanazja nie będzie konieczna.

Opiekę paliatywną zdefiniowało Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej w 1998 r. w następujący sposób: „Opieka paliatywna jest aktywną, całościową opieką nad pacjentami, których choroby nie poddają się leczeniu. Najważniejsza jest kontrola bólu i innych objawów oraz rozwiązywanie problemów społecznych, psychologicznych i duchowych. Opieka paliatywna jest interdyscyplinarna w swoim podejściu i obejmuje swoim zakresem pacjenta, jego rodzinę i społeczność, w której żyje. W pewnym sensie, opieka paliatywna ma za zadanie zaoferować najprostszą formę opieki – zaspokojenie potrzeb pacjenta, gdziekolwiek sprawowana jest nad nim opieka – w domu czy w szpitalu. Opieka paliatywna afirmuje życie i uważa umieranie za naturalny proces; nie przyspiesza ani nie opóźnia śmierci. Zapewnia najlepszą możliwą jakość życia aż do samej śmierci” [9].

Lekarze zaangażowani w opiekę paliatywną są w trudnej sytuacji np. w Holandii, gdzie eutanazja jest dozwolona, ponieważ muszą przedstawić prawdziwą alternatywę dla niej. Twierdzą, że optymalna opieka paliatywna może sprawić, że eutanazja nie będzie konieczna, jednak należy unikać dramatycznych sytuacji i zwrócić większą uwagę na stany krytyczne, które mogą być przyczyną prośby o eutanazję. Obejmują one:

1. Lęk. Lęk odczuwa 80% pacjentów: strach przed zadławieniem się albo cierpieniem w wyniku bólu, strach przed pogorszeniem stanu zdrowia,

dying even in the best care possible. Therefore, special emphasis must be laid on preventing the burnout syndrome. To make a good decision with good timing is as important as treating symptoms. Certain medications may prolong the dying process. Thus, the task is to alleviate suffering without prolonging the phase of dying. The aim of the physician in this case as well is to palliate suffering and not to cause death.

3. Persuasion and influence as the reason. Representatives of this patient group rarely come into contact with hospice. They want to choose a death controlled by themselves. There is no past bad experience, psychological trauma, as in the first group. They are well-to-do young people, who greatly trust themselves and their independence. Patient autonomy and involvement of patients in all decisions related to treatment are basic principles in palliative care.

4. Depression as the reason. Many terminally ill patients suffer from depression. The depressive symptoms are difficult to be separated from other problems caused by the terminal disease: e.g. insomnia, irritability, lack of concentration.

In the past it was believed that depression is a natural reaction in the terminal phase of the illness, and it must be accepted as it is difficult to treat. Recent research has shown that those opting for euthanasia have all the symptoms of major depression. Psychotherapy complemented with modern antidepressants makes depression manageable in most cases.

5. Unbearable pain as the reason. According to the pain-relief model protocol of the WHO, 90% of pain caused by cancer can be controlled (palliated). However, nobody can deny that there is pain that cannot be alleviated. Thus, if this is in the background of euthanasia, then it is understandable. However, the danger is that once patients choose euthanasia, physicians are not motivated to search for further effective methods of pain-relief, the defensive "solution" reduces physicians' creativity. Therefore, in such cases, the interest of the suffering person is in conflict with the interest of a society endeavoring to find a solution for the next generation of suffering people.

According to the Dutch research group, the danger of euthanasia primarily lies in reducing creativity related not only to pain management but also prevention [10].

Those countries which permit the practice of euthanasia are running the risk of palliative care being gradually removed from medicine, yet the integration of palliative care in medicine is essential from the aspect of providing a good quality of life for patients.

długotrwałą śpiączką albo zależnością od opiekuna lub rodziny.

Co charakterystyczne, większość pacjentów w tej grupie ma już za sobą doświadczenia związane z umieraniem.

Podobnie jak w wypadku kandydatów na samobójców, „krzyk o pomoc” obserwowano także wśród pacjentów z tej grupy: potrzebują uwagi, wysłuchania i empatii ze strony swojego otoczenia. Chorzy nie mieli żadnej wiedzy na temat alternatywnych metod, znali tylko koncepcję eutanazji. Słyszeli, jak ich lekarz mówił: „nic nie da się zrobić”. Jeśli pacjent słyszy, że coś jednak można zrobić, że objawy można kontrolować, i otacza go kompetentny, troskliwy personel, wówczas nie prosi o eutanazję.

2. Wypalenie. Odczuwanie wypalenia przez pacjenta albo opiekuna może towarzyszyć *wydlużonemu umieraniu* nawet przy najlepszej dostępnej opiece. W związku z tym specjalny nacisk musi być położony na zapobieganie objawom wypalenia. Podjęcie właściwej decyzji we właściwym czasie jest tak samo ważne jak leczenie objawów. Określone lekarstwa mogą wydłużyć proces umierania. W związku z tym podstawowym zadaniem jest złagodzić cierpienie bez wydłużania fazy umierania. Celem lekarza w takim wypadku jest uśmierzanie bólu, a nie spowodowanie śmierci.

3. Perswazja i naciski. Przedstawiciele tej grupy pacjentów rzadko mają kontakt z hospicjum. Wybierają śmierć kontrolowaną przez nich samych. Są wolni od złych doświadczeń z przeszłości i psychologicznych traum, w odróżnieniu od pierwszej grupy. Są dobrze sytuowanymi, młodymi ludźmi, wierzącymi w siebie i swoją niezależność. Autonomia pacjenta i zaangażowanie go w podejmowanie wszystkich decyzji dotyczących procesu leczenia stanowią w tym przypadku podstawową regułę w opiece paliatywnej.

4. Depresja. Wielu śmiertelnie chorych pacjentów cierpi na depresję. Objawy depresji trudno oddzielić od innych problemów wywoływanych przez śmiertelną chorobę, np. bezsenności, rozdrażnienia, braku koncentracji.

W przeszłości wierzono, że depresja jest naturalną reakcją w końcowej fazie śmiertelnej choroby i że należy się z nią pogodzić, ponieważ bardzo trudno ją wyleczyć. Najnowsze badania wykazały, że ci, którzy proszą o eutanazję, wykazują objawy głębokiej depresji. Psychoterapia wspierana antydepresantami nowej generacji w większości pozwala zapanować nad depresją.

5. Ból nie do wytrzymania. Według modelu uśmierzenia bólu stworzonego przez WHO, 90% rodzajów bólu powodowanych nowotworem

We can also conclude that requests for euthanasia are not associated only with the unbearable suffering of the patients, but with many other psychosocial factors as well. Driven by their past experiences, most patients opting for euthanasia fear something, which is indicated by their "cry for help", a cry for better understanding, better care, and more information.

Only these can restore the patients' and their families' sense of safety [10].

Instead of the "yes or no" debate on euthanasia, the question should be posed in a different way: can we prevent requests for euthanasia by providing the best care for the patient or not?

References

Piśmiennictwo

1. van Leeuwen E. Suffering. Presentation at Advanced European Bioethic Course, Radboud University, Medical Centre, Nijmegen, 16 February 2012.
2. Rich BA. Terminal Suffering and the Ethics of Palliative Sedation. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2012; 21: 30-39.
3. Dörner K. "Szociális kérdés" és eutanázia a fejlett Nyugaton. („Social question" and euthanasia in developed Western countries). *Eszmélet* 1996 (in Hungarian).
4. Hennezel M. A meghitt távolság. (La distance intime). *Kharón Thanatológiai Szemle* 1998; 2 (in Hungarian).
5. Walter T. Facing death without tradition. W: Howard G, Jupp PC (eds.). *Contemporary Issues in the Sociology of Death, Dying and Disposal*. Macmillan, Basingstoke 1995; 193-204.
6. Rietjens JAC, van der Maas PJ, Onwuteaka-Philipsen BD, van Delden JJM, van der Heide A. Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What we learnt and what questions remain? *Bioeth Inq* 2009; 6: 271-283.
7. Hurst SA, Mauron A. Assisted suicide and euthanasia in Switzerland: allowing a role for non-physicians. *Br Med J* 2003; 326: 271-273.
8. Leget C. Retrieving the ars moriendi tradition. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2007; 10: 313-319.
9. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe – part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat Care* 2009; 16: 278-289.
10. Zyllicz Z, Janssens MJ. Options in palliative care: dealing with those who want to die. W: *Bailliere's Clinical Anaesthesiology*. Bailliere Tindall, London 1998; 12.

można kontrolować (łagodzić). Niemniej jednak nikt nie może zaprzeczyć, że są takie rodzaje bólu, których nie sposób uśmierzyć. Jeśli taki jest powód próśby o eutanazję, jest ona zrozumiała. Jednakże istnieje ryzyko, że gdy pacjent podejmie już decyzję o eutanazji, lekarze przestaną mieć motywację, aby poszukiwać innych skutecznych metod uśmierzenia bólu; „rozwiązanie” defensywne zmniejsza kreatywność lekarzy. W związku z tym w takim przypadku interes cierpiącej osoby pozostaje w sprzeczności z interesem społeczeństwa próbującego znaleźć rozwiązania dla kolejnych pokoleń cierpiących ludzi.

Według holenderskiej grupy badawczej ryzyko związane z eutanazją wiąże się przede wszystkim z obniżeniem kreatywności dotyczącej nie tylko kontrolowania bólu, lecz także zapobiegania mu [10].

Kraje, w których eutanazja jest legalna, ryzykują, że opieka paliatywna zostanie stopniowo usunięta z medycyny, przy czym właśnie zintegrowanie opieki paliatywnej z medycyną jest kluczowe dla zapewnienia dobrej jakości życia pacjentom.

Możemy wysnuć wniosek, że próśby o eutanazję są związane nie tylko z niewyobrażalnym cierpieniem pacjentów, lecz także z wieloma innymi czynnikami psychospołecznymi. Pod wpływem swoich przeszłych doświadczeń większość pacjentów proszących o eutanazję obawia się czegoś, co wyrażają „wołaniem o pomoc”, o większe zrozumienie, lepszą opiekę, więcej informacji. Tylko w ten sposób można zapewnić pacjentom i ich rodzinom poczucie bezpieczeństwa [10].

Zamiast prowadzić debatę nad eutanazją typu „tak albo nie”, warto zadać pytanie w trochę inny sposób: czy możemy zapobiec próśbie o eutanazję poprzez zapewnienie pacjentowi lepszej opieki czy też nie?