

Opinions of pediatric nurses about Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child

Opinie pielęgniarek pediatrycznych wobec odmowy Świadków Jehowy na leczenie swojego dziecka krwią

Klaudia Jakubowska¹, Barbara Kuczek¹, Anna Wiśniewska², Anna Pilewska-Kozak³, Beata Dobrowolska¹

¹Department of Development in Nursing, Faculty of Health Sciences, Medical University of Lublin, Poland/
Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Polska

²Department of Family Medicine and Community Nursing, Faculty of Health Sciences, Medical University of Lublin/
Zakład Medycyny Rodzinnej i Pielęgniarstwa Środowiskowego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Polska

³Chair and Department of Gynecology and Gynecological Endocrinology, Faculty of Health Sciences, Medical University of Lublin, Poland/
Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Polska

AUTOR DO KORESPONDENCJI/CORRESPONDING AUTHOR:

Klaudia Jakubowska

Department of Development in Nursing, Faculty of Health Sciences, Medical University of Lublin

Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa, WNoZ, UM w Lublinie

ul. Staszica 4/6, 20-250 Lublin

e-mail: klaudia.massalska@umlub.pl

STRESZCZENIE

OPINIE PIELĘGNIAREK PEDIATRYCZNYCH WOBEC ODMOWY ŚWIADKÓW JEHOVY NA LECZENIE SWOJEGO DZIECKA KRWIĄ

Wstęp. Świadkowie Jehowy stanowczo sprzeciwiają się transfuzji krwi. Sytuacja jest szczególnie trudna, kiedy odmowa leczenia krwią dotyczy dziecka. Pomimo istniejących rozwiązań prawnych, personel medyczny doświadcza konfliktów wartości.

Cel pracy. Analiza opinii pielęgniarek pediatrycznych na temat problemów jakie mogą się pojawić w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadków Jehowy.

Materiał i metodyka. Zrealizowano badania o charakterze ilościowym metodą sondażu diagnostycznego. Do pomiaru zmiennych wykorzystano autorski kwestionariusz ankiety. W badaniach uczestniczyła grupa 104 pielęgniarek pediatrycznych południowo-wschodniej Polski.

Wyniki. Na pytanie „Czy w czasie swojej pracy zawodowej znalazł/a się Pani/Pan w sytuacji, kiedy rodzice nie wyrazili zgody na leczenie krwią dziecka z powodu wiary?”, 67,31% (n=70) ankietowanych odpowiedziało, że rzadko, miała miejsce taka sytuacja. Połowa badanych pielęgniarek (n=52; 50,02%) przyznała, że nie akceptuje stanowiska Świadków Jehowy wobec leczenia krwią. Większość badanych pielęgniarek 87,38% (n=89) uważa za potrzebne istnienie procedur, które przedstawiają zapisy o tym jak należy postępować w tej trudnej sytuacji, a 83% (n=86) badanych przyznała, że nie ma innego lepszego rozwiązania niż obecna procedura prawna.

Wnioski. Najtrudniejszym doświadczeniem pielęgniarek w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadków Jehowy jest w opinii badanych narażenie dziecka na utratę zdrowia czy nawet śmierć. Dlatego większość badanych uważa, że dobrym rozwiązaniem w takich przypadkach jest wdrożenie procedury prawnej, która pozwala na transfuzję pomimo sprzeciwu rodziców.

Słowa kluczowe:

pielęgniarki pediatryczne, Świadkowie Jehowy, leczenie krwią, problemy etyczne

ABSTRACT

OPINIONS OF PEDIATRIC NURSES ABOUT JEHOVAH'S WITNESSES REFUSAL OF BLOOD TRANSFUSION FOR THEIR CHILD

Introduction. Jehovah's Witnesses absolutely refuse having blood transfusion performed. The situation is even more difficult when the refusal of blood transfusion concerns a child. Despite existing legal solutions, medical staff experiences value conflicts.

Aim. To analyze the opinions of pediatric nurses about problems that may arise in case of Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child.

Material and methods. Quantitative research was based on a diagnostic survey method. The variables were measured with the use of a survey questionnaire co-developed by the authors. A group of 104 pediatric nurses from the South-East Poland participated in the study.

Results. To the question "Have you ever encountered the situation throughout all your working career when parents refused their child to undergo a blood treatment due to their beliefs?", 67.31% (n = 70) of the respondents replied the situation rarely happened. Half of the nurses surveyed (n = 52, 50.02%) admitted they did not accept the position of Jehovah's Witnesses concerning blood treatment. Most of the nurses surveyed – 87.38% (n = 89) think the existence of procedures on how to proceed in this difficult situation is crucial, and 83% (n = 86) of the respondents admitted that there was no better solution than the already existing legal procedure.

Conclusions. The most difficult experience of pediatric nurses in the situation of Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child is in the opinion of surveyed nurses, endangering the child's health or even life. Thus, most of the respondents agree that the best solution in that case is to implement a legal procedure that allows blood transfusion despite parents' refusal.

Key words:

pediatric nurses, Jehovah's Witnesses, blood treatment, ethical problems

INTRODUCTION

The profession of a nurse belongs to a group of professions requiring high professional qualifications and specific ethical attitudes. The attitude of the nurse to world of values is often of significant importance to the process of care, which becomes particularly evident in the face of such experiences as an illness, suffering and death of the patient [1].

Blood transfusion is an increased risk procedure and requires the patient's written consent to perform it. The patient is guaranteed by law the right to refuse consent to carry out the transfusion without the need to justify his position. This, however, often generates medical and ethical problems, both in the patient-doctor and the patient-nurse relationships [2].

Jehovah's Witnesses are firmly opposed to blood transfusions referring to the records of the Old and New Testaments to refrain from blood. Their justifications have numerous implications from religious and cultural, through pragmatic and ethical ones [3]. At the same time, Jehovah's Witnesses are a well-organized group with deep knowledge on treatment, particularly in the areas of haematology, serology, transfusiology and immunology. They expect treatment respecting the right to patient autonomy. They are also open to exchange of views and cooperation with the hospital team. In severe cases it happens that some of them, referring to their own conscience, ultimately agree to use their own blood, providing that it does not lose communication with the bloodstream [4].

The situation is particularly difficult when the patient is a child who alone cannot take a decision regarding the therapeutic methods applied. In this specific case, parents' decision to refuse a transfusion is usually incomprehensible to medical personnel. It is assumed that both parents of the child and medical personnel should act in their best interest, which in this case is the same as protection of his/her life and health. Therefore, in the case of a person who is a minor, and a blood transfusion may be necessary to save his/her life, the doctor may ask for court interference. Parents' authority may be judicially limited in order to save the child's life [5, 6].

AIM

The aim of the presented study was to analyze the opinions of pediatric nurses about problems that may arise in case of Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child.

MATERIALS AND METHODS

In the studies conducted among the group of pediatric nurses, the diagnostic survey method with the use of a questionnaire co-developed by the authors were used. The study was carried out in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki. Each nurse invited to participate in the study was informed about its purpose and ensured the complete anonymity of the collected data. The respondents also received information about the possibility of withdrawal from participation in the study. The consent for the study was also obtained from the directors of the institutions where the data was collected.

The statistical analysis was carried out using the STATISTICA 12 software (StatSoft Poland) and Microsoft Excel 2010.

RESULTS

The surveyed group consisted of professionally active nurses – 104 (100%) aged 23-63 (the average age of respondents – 40.75 years old). The study was conducted among pediatric nurses working in the South-East part of Poland. The detailed data on the sociodemographic characteristics of the respondents is provided in Tab. 1.

Tab. 1. Sociodemographic data of the respondents

Sociodemographic variables	n	%
Age		
23-40 years old	46	44.20%
41-63 years old	58	55.80%
Material status		
Married woman	67	64.42%
Unmarried woman	20	19.23%
Widow	17	16.35%
Total:	104	100%
Place of residence		
Countryside	22	21.15%
City inhabited by up to 5 thousand citizens	14	13.46%
City inhabited by up to 100 thousand citizens	32	30.77%
City inhabited by from 101 up to 500 thousand citizens	30	28.85%
City inhabited by above 501 thousand citizens	6	5.77%
Total:	104	100%
Job seniority		
Less than 5 years	18	17.31%
From 6 to 15 years	32	30.77%
From 16 to 25 years	21	20.19%
Over 25 years	33	31.73%
Total:	104	100%
Education		
Medical school	10	9.62%
Medical post-secondary school	24	23.08%
Bachelor of Science in Nursing	36	34.62%
Master of Science in Nursing	33	31.72%
Doctor of Medical Sciences	1	0.96%
Total:	104	100%

The vast majority of nurses (n = 87; 83.65%) had contact with patients who were Jehovah's Witnesses. The remaining 16.35% of the respondents (n = 17) have never met such a patient in their work environment. To the question „Have you ever encountered the situation throughout all your working career when parents refused their child to undergo a blood treatment due to their beliefs?“, 34.62% (n = 36) of the respondents replied that it was a very rare case, and 32.69% (n = 34) that such a situation seldom occurred. When it comes to 18.27% (n = 19)

Opinions of pediatric nurses about Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child

of the respondents, they have never experienced such an event, 9.62% (n = 10) of the respondents cannot remember such an event, and 4.81% (n = 5) of nurses declare that they have repeatedly witnessed such a situation. The majority of the respondents (n = 35, 33.65%) admitted that they did not try to convince parents to change their decision to refuse blood transfusions, 25.96% (n = 27) of the respondents confirmed that they sporadically tried to influence their parents' decision, while 18.27% (n = 19) of the respondents stated that they repeatedly tried to convince parents to change their decision on blood treatment for their child. A large group of nurses did not remember what they did in those situations (n = 16; 15.38%), and 6.37% (n = 7) of the respondents replied the question did not concern them because they had never experienced such an event before.

Half of the nurses surveyed (n = 52; 50.02%) admitted that they did not accept the position of Jehovah's Witnesses regarding blood treatment (with blood products), 29.81% (n = 31) of the respondents had no opinion on the matter, and the remaining 20.19% (n = 21) accepted this position.

The open question: *what was the most difficult for nurses in the situation of Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child?* was most often responded that the most difficult thing was endangering the child's health or even life (n = 36). The nurses' comments were divided into five thematic categories (Tab. 2).

Nearly half of the nurses surveyed (n = 49, 47.12%) denied that the refusal of consent to treatment led to a significant deterioration of the child's health or harm to their health, 34.62% (n = 36) of the surveyed reported, that in their professional practice such situations occurred very rarely, 13.46% (n = 14) of the respondents replied that such events were rare, while the remaining 4.81% (n = 5) of the respondents repeatedly witnessed such situations. During their professional work, 81.73% (n = 85) of the respondents have never witnessed the death of a child because of parents' refusal of blood transfusion for their child, and 12.50% (n = 13) of nurses surveyed admitted that, though rarely, they have witnessed such events, 4.81% (n = 5) have also participated in such a situation, but again, very rarely. One person (0.96%) admitted that she repeatedly witnessed the death of a child because of the parents' refusal of blood transfusion for their child.

Nurses were asked about their feelings in the situation where, in their opinion, parents did not act for the sake of their child and made wrong decisions about further treatment or cessation of treatment. The analysis of the data shows that the most frequently chosen statement was „I am worried” (n = 50) and „I feel anger” (n = 44), while the rarest one was „I feel indifferent” (n = 2). Detailed data is presented in Tab. 3.

Almost half of the nurses surveyed – 45.19% (n = 47) strongly believes that the procedures providing records on how to deal with this difficult situation are essential, and 40.38% (n = 42) of the respondents support the usefulness of such procedures. When it comes to 10.58% (n = 42) of the surveyed, they did not have any opinion on the matter, and 3.85% (n = 4) of the respondents stated that they did not see the point of existence of such records. More than a half of the respondents (n = 57; 55%) admitted that

using the legal procedure in a situation when parents do not give their consent to treatment because of their beliefs is „rather” a good solution, 22% (n = 23) of the respondents think that another solution should be sought, 16% (n = 16) of the respondents strongly admit that the legal procedure is the best way in such a situation, while 7% (n = 7) of the respondents feel quite the opposite.

■ Tab. 2. Categories of the respondents' opinions on the difficulties experienced in the situation of Jehovah's Witnesses refusal of blood treatment for their child

What is the most difficult for you in the situation of Jehovah's Witnesses refusal of blood treatment for their child?	n*
Responses strictly connected with fear for the child's health condition	
Endangering the child's health or even life	36
Fear for the child's health and life	34
Helplessness and awareness that the child's life might be saved	12
Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child as such and the consequences of such a decision	7
The child's death	4
Responses strictly connected with the attitude towards parents being Jehovah's Witnesses	
Lack of understanding for parents' decisions	10
Awareness that parents deprive their child of a chance to be cured	8
Accepting the reason for the parents' decision	5
Encouraging parents to change their decision	2
Difficulty in understanding the views of Jehovah's Witnesses	
The most difficult is to understand that this decision was made due to religious views	8
It is difficult to respect the child's parents' decision	2
Respondents' replies related to their conscience	
Sense of helplessness	6
It is difficult for me to reconcile with my conscience and views	4
Remorse despite no possibility to take an action	2
Understanding the contradiction "life or faith"	2
Positive or neutral responses	
I have no opinion	30
It is not a difficult situation, I understand their behavior	5
It is not difficult, everyone has the right to follow their views and opinions	4
I respect their decision	1

* open question, respondent could give more than one response, data does not add up to 100%

■ Tab. 3. Feelings of the respondents in a situation when parents do not act for the sake of their child and make wrong decisions about further treatment or cessation of treatment

Responses	n*
I am worried	50
I feel anger	44
I feel disappointment	36
I feel sadness	30
I empathize with the parents' situation	25
I identify with the patient's situation	9
I feel indifferent	2
I feel nothing because of the fact	9

* open question, respondent could give more than one response, data does not add up to 100%

In the respondents' experience, the legal procedure is always implemented when there is a danger to the child's life as a result of the parents' decision to refuse blood treatment (n = 33; 31.73%), and 25.96% (n = 27) of the nurses have never encountered such a situation (Tab. 4).

■ Tab. 4. Responses of nurses on the implementation of the legal procedure in the situation of parents' refusal of blood transfusion for their child

Responses	n	%
Always, when the child's life is endangered	33	31.73
I have never encountered such a situation	27	25.96
Very rarely, a legal procedure is valid only in specific and hard cases	23	22.12
Usually, when the suggested treatment (unaccepted by parents) is most beneficial for the child	15	14.42
Rarely, because there are other treatment methods available (accepted by parents)	6	5.77
Total	104	100

Nurses were asked whether the above legal procedure was implemented at their workplace immediately after the decision of the child's parents. Among all the responses, the most frequent one was „no, first, there are discussions held to convince parents to change their decision” (n = 28, 26.92%), and the least often „yes, but the legal procedure requires time” (n = 12 11.54%). When it comes to 2.88% (n = 3) of the respondents, they refrained from giving their opinion, giving the response „I do not know” (Tab. 5).

■ Tab. 5. Experiences of the respondents on the implementation of the legal procedure after presenting parents' decisions

Responses	n	%
No, first, there are discussions held to convince parents to change their decision	28	26.92
It depends on the condition of the child who is to undergo blood transfusion	26	25.00
No, first, we inform parents on the intention of implementing the legal procedure, and then we give them enough time to reconsider and redetermine their position	19	18.27
Yes, the problem is immediately reported to appropriate institutions	16	15.38
Yes, but the legal procedure requires time	12	11.55
I do not know	3	2.88
Total	104	100

More than half of the respondents (n = 68, 65.38%) admitted that in their professional work they did not encounter the situation when parents changed their mind about the treatment of their child before implementation of the legal procedure, and 34.62% (n = 36) of the respondents replied that it happened to be the case for parents to agree to the treatment suggested by the doctor before implementing the legal procedure. The question „Do you think, there is a different, better solution than the existing legal procedure?” was replied by 83% of respondents (n = 86) that there was no better solution than the current legal procedure. When it comes to 17% of the respondents (n = 18), they were of a different opinion. They thought

that there were other better solutions, e.g. talking to parents or legal guardians and persuading them to change their decisions.

According to the collected data, 14% (n = 15) of the respondents followed lawyer's advice in a morally and legally difficult situation occurring in their workplace, while the remaining 86% (n = 89) did not take such an action. Moreover, 58.66% (n = 61) of the respondents support the functioning of the so-called expert in occupational ethics who could provide help in ethically complicated situations, while 16.34% (n = 17) are of the opposite opinion, and the remaining 25% (n = 26) have no opinion on the matter.

DISCUSSION

The position of Jehovah's Witnesses regarding blood transfusion is still a challenge for medicine and a subject of discussion, especially in severe clinical cases. The development of alternative therapies and applicable legal regulations both in Poland and in the world do not lead to unambiguous solutions and do not eliminate conflicts of values that are experienced in such cases by doctors and nurses [2, 7]. This is particularly acute in the case of refusal of blood treatment for the child [6]. Despite the existence of alternative methods of treatment, for example, bloodless surgery, which are not always available in everyday clinical practice, the danger to the patient's life becomes real when the blood transfusion is not implemented [8-10]. At the same time, the fact of refusal of transfusion does not mean that Jehovah's Witnesses do not value life and do not fight for saving it, often seeking aggressive therapies. However, they expect these to remain in line with their religious beliefs [3, 10].

From a medical point of view, the position of Jehovah's Witnesses regarding the refusal of blood transfusion seems to be irrational [6]. This is reflected in the opinion of pediatric nurses surveyed, 50% of whom do not accept the position of Jehovah's Witnesses on this issue, and nearly 30% do not have an unambiguous opinion on this subject.

According to our own study, the most difficult experience of nurses in the situation of Jehovah's Witnesses refusal of blood treatment for their child is endangering their child's health or even life. In order to protect the life and health of the child, a legal procedure was introduced, which in the situation of the radical objection of the parents to their child undergoing blood transfusion allows the medical personnel to administer blood. Most of the nurses surveyed (85.57%) believe that such legal solutions are indispensable and are the right solution (71%). It is highlighted that before this procedure is implemented, all the available methods of therapy accepted by parents should be applied, with the aim of protecting the patient's safety. In addition, the child's parents should be systematically informed and updated on the process of conduct and the effects of the actions taken [3, 5]. In our own study, nurses indicated that before the implementation of the legal procedure, discussions were held to convince parents to change their decision (26.92%), and they were also

allowed enough time to reconsider and redetermine their position (18.27%). At the same time, the majority of the respondents (65.38%) admitted that they did not encounter the situation where parents changed their decision on the blood treatment for their child.

From an ethical point of view, it is highlighted that open communication, without elements of coercion and scaring tactics, is the key in such situations. Communication, as well as empathy and support can help parents make a conscious and good decision [3, 5].

Opinie pielęgniarek pediatrycznych wobec odmowy Świadców Jehowy na leczenie swojego dziecka krwią

WSTĘP

Zawód pielęgniarki należy do grupy profesji wymagających wysokich kwalifikacji zawodowych oraz określonych postaw etycznych. Stosunek pielęgniarki do świata wartości ma często istotne znaczenie w procesie opieki, co jest szczególnie widoczne w obliczu takich doświadczeń, jak choroba, cierpienie i śmierć pacjenta [1].

Transfuzja krwi jest zabiegiem o podwyższonym ryzyku i wymaga uzyskania pisemnej zgody pacjenta na jego wykonanie. Ustawowo pacjent ma zagwarantowane prawo odmowy udzielenia zgody na przeprowadzenie transfuzji bez potrzeby uzasadniania swojego stanowiska. To jednak generuje często problemy natury medycznej, ale i etycznej, zarówno w relacji pacjent-lekarz, jak i pacjent-pielęgniarka [2].

Świadcowie Jehowy stanowczo sprzeciwiają się transfuzji krwi powołując się na zapisy Starego i Nowego Testamentu, by powstrzymać się od krwi. Ich uzasadnienia mają liczne implikacje od religijno – kulturowych, poprzez pragmatyczne i etyczne [3]. Jednocześnie Świadcowie Jehowy stanowią grupę dobrze zorganizowaną, posiadającą wysoki poziom wiedzy na temat leczenia, szczególnie w dziedzinie hematologii, serologii, transfuzjologii czy immunologii. Oczekują terapii z poszanowaniem prawa do autonomii pacjenta, są również otwarci na wymianę poglądów i współpracę z zespołem szpitalnym. W ciężkich przypadkach zdarza się, że niektórzy, odwołując się do własnego sumienia, ostatecznie godzą się na zastosowanie własnej krwi, pod warunkiem, że nie utraci ona łączności z krwioobiegami [4].

Sytuacja jest szczególnie trudna, kiedy pacjentem jest dziecko, które samo nie może podjąć decyzji dotyczącej stosowanych metod terapeutycznych. W tym specyficznym przypadku decyzja rodziców o odmowie transfuzji jest z reguły dla personelu medycznego niezrozumiała. Zakłada się, że zarówno rodzice dziecka jak i personel medyczny powinien działać w najlepszym dla niego interesie, który w tym przypadku jest tożsamy jako ochrona jego życia i zdrowia. Dlatego, w przypadku osoby, która jest nieletnia, a transfuzja krwi może być niezbędna do

CONCLUSIONS

The most difficult experience of nurses in the situation of Jehovah's Witnesses refusal of blood transfusion for their child is, in the opinion of surveyed nurses, endangering the child's health or even life. Therefore, the majority of the respondents believe that a good solution in such cases is to implement a legal procedure that allows for a transfusion despite parents' objection.

uratowania życia, lekarz może zwrócić się o ingerencję sądu. Władza rodziców może zostać sądownie ograniczona w celu ratowania życia dziecka [5, 6].

CEL PRACY

Celem prezentowanych badań była analiza opinii pielęgniarek pediatrycznych na temat problemów jakie mogą się pojawić w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadców Jehowy.

MATERIAŁ I METODA

W badaniach, które przeprowadzono w grupie pielęgniarek pediatrycznych, zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem kwestionariusza ankiety własnej konstrukcji. Badania przeprowadzono zgodnie z zasadami Deklaracji Helsińskiej. Każda pielęgniarka zaproszona do udziału w badaniu została poinformowana o celu badań oraz zapewniona o całkowitej anonimowości zgromadzonych danych. Respondenci otrzymali także informację o możliwości wycofania się z udziału w badaniach. Zgodę na badania otrzymano również od dyrektorów placówek, w których zbierano dane.

Analizę statystyczną przeprowadzono przy pomocy oprogramowania STATISTICA 12 (StatSoft Polska) i programu Microsoft Excel 2010.

WYNIKI

Grupę badaną stanowiły czynne zawodowo pielęgniarki – 104 osoby (100%) w wieku 23–63 lata (średnia wieku badanych – 40,75 lat). Badania przeprowadzono wśród pielęgniarek pediatrycznych pracujących na terenie południowo-wschodniej Polski. Szczegółowe dane dotyczące cech socjodemograficznych respondentek zawiera tabela 1.

■ Tab. 1. Dane socjodemograficzne respondentek

Zmienne socjodemograficzne	n	%
Wiek		
23-40 lat	46	44,20%
41-63 lata	58	55,80%
Stan cywilny		
Zamężna	67	64,42%
Panna	20	19,23%
Wdowa	17	16,35%
Suma:	104	100%
Miejsce zamieszkania		
Wieś	22	21,15%
Miasto do 5 tys. mieszkańców	14	13,46%
Miasto do 100 tys. mieszkańców	32	30,77%
Miasto od 101 tys. do 500 tys. mieszkańców	30	28,85%
Miasto powyżej 501 tys. mieszkańców	6	5,77%
Suma:	104	100%
Staż pracy		
Poniżej 5 lat	18	17,31%
6-15 lat	32	30,77%
16-25 lat	21	20,19%
Powyżej 25 lat	33	31,73%
Suma:	104	100%
Wykształcenie		
Liceum medyczne	10	9,62%
Studium medyczne	24	23,08%
Licencjat pielęgniarstwa	36	34,62%
Magister pielęgniarstwa	33	31,72%
Doktor nauk medycznych	1	0,96%
Suma:	104	100%

Zdecydowana większość pielęgniarek (n=87; 83,65%) miała kontakt z pacjentami, którzy byli Świadcami Jehowy. Pozostałe 16,35% badanych (n=17) nigdy nie spotkało się z takim pacjentem w swoim środowisku pracy. Na pytanie „Czy w czasie swojej pracy zawodowej znalazł/a się Pani/Pan w sytuacji, kiedy rodzice nie wyrazili zgody na leczenie krwią dziecka z powodu wiary?”, 34,62% (n=36) ankietowanych odpowiedziało, że bardzo rzadko, a 32,69% (n=34), że rzadko miała miejsce taka sytuacja. Nigdy nie doświadczyło takiego zdarzenia 18,27% (n=19) ankietowanych, 9,62% (n=10) badanych nie pamięta takiego zdarzenia, zaś 4,81% (n=5) pielęgniarek deklaruje, iż wielokrotnie były świadkami takiej sytuacji. Większość ankietowanych (n=35; 33,65%) przyznała, że nie próbowała przekonać rodziców do zmiany decyzji o odmowie transfuzji krwi, 25,96% (n=27) badanych potwierdziło, że sporadycznie, ale próbowało wpłynąć na decyzję rodziców, zaś 18,27% (n=19) respondentów wskazało, że wielokrotnie starali się przekonać rodziców do zmiany decyzji o leczeniu ich dziecka krwią. Spora grupa pielęgniarek nie pamiętała jak postąpiła w tej sytuacji (n=16; 15,38%), zaś 6,37% (n=7) ankietowanych odpowiedziało, że ponieważ nie doświadczyły takiego zdarzenia, to pytanie ich nie dotyczy.

Połowa badanych pielęgniarek (n=52; 50,02%) przyznała, że nie akceptuje stanowiska Świadców Jehowy wobec leczenia krwią (preparatami krwiopochodnymi), 29,81% (n=31) badanych nie ma na ten temat zdania, zaś pozostałe 20,19% (n=21) akceptuje to stanowisko.

Na pytanie otwarte: *co było dla pielęgniarek najtrudniejsze w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadców Jehowy?* najczęściej padała odpowiedź, iż najtrudniejsze w tej sytuacji jest narażenie dziecka na uratę zdrowia bądź nawet śmierć (n=36). Wypowiedzi pielęgniarek podzielono na pięć tematycznych kategorii (tabela 2).

■ Tab. 2. Kategorie wypowiedzi respondentów w kwestii doświadczanych trudności w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadców Jehowy

Co dla Pani/Pana jest najtrudniejsze w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadców Jehowy?	n*
Odpowiedzi bezpośrednio związane z obawą o zdrowie dziecka	
Narażenie dziecka na uratę zdrowia bądź nawet śmierć	36
Obawa o zdrowie i życie dziecka	34
Bezradność i świadomość, że można by uratować to dziecko	12
Sama sytuacja odmowy leczenia krwią dziecka Świadców Jehowy oraz skutki tej decyzji	7
Śmierć dziecka	4
Odpowiedzi bezpośrednio związane ze stosunkiem do rodziców będących Świadcami Jehowy	
Brak zrozumienia dla decyzji rodziców	10
Świadomość, że to rodzice pozbawiają swoje dziecko na szansę wyleczenia	8
Pogodzenie się z powodem decyzji rodziców	5
Chęć nakłonienia rodziców do zmiany decyzji	2
Trudność w zrozumieniu poglądów Świadców Jehowy	
Najtrudniejsze jest zrozumienie, iż podjęto taką decyzję z powodu poglądów religijnych	8
Trudność sprawia poszanowanie decyzji rodziców dziecka	2
Odpowiedzi respondentów związane z ich sumieniem	
Poczucie bezradności	6
Trudność sprawia mi pogodzenie się z własnym sumieniem i poglądami	4
Wyrzuty sumienia pomimo braku możliwości działania	2
Zrozumienie sprzeczności „życie czy wiara”	2
Odpowiedzi pozytywne lub obojętne	
Nie mam zdania	30
Nie jest to trudna sytuacja, rozumiem ich postępowanie	5
Nie jest to trudne, każdy ma prawo do swoich poglądów	4
Szanuję ich decyzję	1

* pytanie otwarte, respondent mógł udzielić więcej niż jedną odpowiedź, dane nie sumują się do 100%

Blisko połowa badanych pielęgniarek (n=49; 47,12%) zaprzeczyła, aby odmowa wyrażenia zgody na leczenie doprowadziła do znacznego pogorszenia się stanu zdrowia dziecka bądź doszło do uszczerbku na jego zdrowiu, 34,62% (n=36) badanych podało, że w ich praktyce zawodowej bardzo rzadko dochodziło do takich sytuacji, 13,46% (n=14) respondentów odpowiedziało, że takie zdarzenia miały miejsce rzadko, zaś pozostałe 4,81% (n=5) ankietowanych wielokrotnie było świadkami takich sytuacji. W czasie swojej pracy zawodowej 81,73% (n=85) badanych nigdy nie było świadkami śmierci

dziecka z powodu odmowy leczenia krwią przez rodziców, zaś 12,50% (n=13) badanych pielęgniarek przyznaje, iż rzadko, ale były świadkami takiego zdarzenia, 4,81% (n=5) również uczestniczyło w takiej sytuacji, ale bardzo rzadko. Jedna osoba (0,96%) przyznała, że wielokrotnie była świadkiem śmierci dziecka z powodu odmowy leczenia krwią przez rodziców.

Zapytano o odczucia pielęgniarek w sytuacji, kiedy w ich opinii rodzice nie kierują się dobrem dziecka i podejmują błędne decyzje o dalszym leczeniu, bądź zaprzestaniu leczenia. Z analizy danych wynika, że najczęściej wybieranym stwierdzeniem było „martwię się” (n=50) i „czuję złość” (n=44), zaś najrzadszym „czuję obojętność” (n=2). Szczegółowe dane zawiera tabela 3.

■ Tab. 3. Odczucia ankietowanych w sytuacji, kiedy rodzice nie kierują się dobrem dziecka i podejmują błędne decyzje o dalszym leczeniu, bądź zaprzestaniu leczenia

Odpowiedzi	n*
Martwię się	50
Czuję złość	44
Czuję rozczarowanie	36
Czuję smutek	30
Wczuwam się w sytuację rodziców	25
Utożsamiam się z sytuacją chorego	9
Czuję obojętność	2
Nie odczuwam nic z tego powodu	9

* pytanie otwarte, respondent mógł udzielić więcej niż jedną odpowiedź, dane nie sumują się do 100%

Blisko połowa badanych pielęgniarek 45,19% (n=47) zdecydowanie uważa za potrzebne istnienie procedur, które przedstawiają zapisy o tym jak należy postępować w tej trudnej sytuacji, a 40,38% (n=42) respondentów raczej popiera przydatność tego typu procedur. Zdania w tym temacie nie miało 10,58% (n=42) badanych, zaś 3,85% (n=4) ankietowanych podało, że nie widzi sensu istnienia takich zapisów. Ponad połowa ankietowanych (n=57; 55%) przyznaje, że skorzystanie z procedury prawnej w sytuacji, kiedy rodzice nie wyrażają zgody na leczenie z powodu swoich przekonań, jest „raczej” dobrym rozwiązaniem, 22% (n=23) ankietowanych uważa, że powinno się poszukać innego wyjścia, 16% (n=16) respondentów zdecydowanie przyznaje, że procedura prawna jest najlepszym sposobem w takiej sytuacji, zaś 7% (n=7) badanych ma zdecydowanie przeciwne zdanie. W doświadczeniu badanych, procedura prawna wdrażana jest zawsze wtedy, kiedy występuje zagrożenie życia dziecka na skutek decyzji rodziców dotyczącej odmowy leczenia krwią (n=33; 31,73%), zaś 25,96% (n=27) pielęgniarek nigdy nie spotkało się z taką sytuacją (tab. 4).

■ Tab. 4. Odpowiedzi badanych na temat wdrażania procedury prawnej w sytuacji odmowy rodziców dziecka na jego leczenie

Odpowiedzi	n	%
Zawsze, kiedy występuje zagrożenie życia dziecka	33	31,73
Nigdy nie spotkałam się z taką sytuacją	27	25,96
Bardzo rzadko, procedura prawna jest ważna tylko w konkretnych ciężkich przypadkach	23	22,12
Zazwyczaj, kiedy proponowane leczenie (nie akceptowane przez rodziców) jest najkorzystniejsze dla dziecka	15	14,42
Rzadko, gdyż są dostępne inne metody leczenia dziecka (akceptowane przez rodziców)	6	5,77
Suma	104	100

Pielęgniarki zapytano czy w ich miejscu pracy powyższa procedura prawna jest wdrażana niezwłocznie po przedstawieniu decyzji przez rodziców dziecka. Spośród wszystkich odpowiedzi, najczęściej padającą była „nie, po pierwsze prowadzone są rozmowy w celu przekonania rodziców o zmianie decyzji” (n=28; 26,92%), zaś najrzadziej „tak, ale procedura prawna wymaga upływu czasu” (n=12; 11,54%). Od udzielenia opinii powstrzymało się 2,88% (n=3) respondentów, podając odpowiedź „nie wiem” (tab. 5).

■ Tab. 5. Experiences of the respondents on the implementation of the legal procedure after presenting parents' decisions

Odpowiedzi	n	%
Nie, po pierwsze prowadzone są rozmowy w celu przekonania rodziców o zmianie decyzji	28	26,92
Zależy od stanu dziecka, którego leczenie krwią dotyczy	26	25,00
Nie, pierwsze informujemy rodziców o zamierzeniu wdrożenia procedury prawnej a następnie dajemy czas do powtórnego przemyślenia i ponownego określenia swojego stanowiska	19	18,27
Tak, problem natychmiast zgłaszany jest do odpowiednich instytucji	16	15,38
Tak, ale procedura prawna wymaga upływu czasu	12	11,55
Nie wiem	3	2,88
Suma	104	100

Ponad połowa ankietowanych (n= 68; 65,38%) przyznała, że w swojej pracy zawodowej nie spotkała się z sytuacją by rodzice zmienili zdanie na temat leczenia krwią swojego dziecka, przed wdrożeniem procedury prawnej, zaś 34,62% (n=36) badanych odpowiedziało, że zdarzało się by rodzice zgodzili się na zaproponowane leczenie przez lekarza przed wdrożeniem procedury prawnej. Na pytanie „Czy Pani/Pana zdaniem istnieje inne, lepsze rozwiązanie poza obowiązującą procedurą prawną?”, 83% badanych (n=86) przyznała, że nie ma innego lepszego rozwiązania niż obecna procedura prawna. Odmiennego zdania było 17% respondentek (n=18), które uważają, że są inne lepsze rozwiązania np. rozmowa z rodzicami bądź opiekunami prawnymi i przekonanie ich do zmiany decyzji.

Według zebranych danych, 14% (n=15) respondentów korzystało z porady prawnika w sytuacji trudnej moralnie oraz prawnie występującej w ich pracy, zaś pozostałe 86% (n=89) nie praktykowało takiego działania. Ponadto,

58,66% (n=61) badanych popiera funkcjonowanie tzw. eksperta ds. etyki zawodowej, który mógłby świadczyć pomoc w sytuacjach etycznie trudnych, 16,34% (n=17) jest przeciwnego zdania, a pozostali 25% (n=26) nie mają zdania na ten temat.

WYNIKI BADAŃ

Stanowisko Świadków Jehowy wobec transfuzji krwi wciąż stanowi wyzwanie medycyny i przedmiot dyskusji, przede wszystkim w ciężkich przypadkach klinicznych. Rozwój alternatywnych terapii oraz obowiązujące przepisy prawne zarówno w Polsce, jak i na świecie nie prowadzą do jednoznacznych rozwiązań i nie likwidują konfliktów wartości, których w takich przypadkach doświadczają i lekarze, i pielęgniarki [2, 7]. Jest to szczególnie dotkliwie w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka [6]. Pomimo istnienia alternatywnych metod leczenia np. chirurgii bezkrwawej, to w codziennej praktyce klinicznej nie zawsze są one dostępne i kiedy leczenie krwią nie zostanie wdrożone, zagrożenie życia pacjenta staje się realne [8-10]. Jednocześnie, fakt odmowy leczenia krwią, nie oznacza, że Świadkowie Jehowy nie cenią życia i nie walczą o jego zachowanie szukając często agresywnych metod terapii. Oczekują jednak, aby te pozostawały zgodne z ich religijnymi przekonaniem [3, 10].

Z medycznego punktu widzenia stanowisko Świadków Jehowy w kwestii odmowy leczenia krwią wydaje się być irracjonalne [6]. Znajduje to swój wyraz w opinii badanych pielęgniarek pediatrycznych, z których 50% nie akceptuje stanowiska Świadków Jehowy w tej kwestii, a blisko 30% nie ma jednoznacznego zdania na ten temat.

Z badań własnych wynika, że najtrudniejszym doświadczeniem pielęgniarek w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadków Jehowy jest narażenie dziecka na uratę zdrowia bądź nawet śmierć. Dla ochrony życia i zdrowia dziecka, wprowadzono procedurę prawną, która w sytuacji radykalnego sprzeciwu rodziców na leczenie dziecka krwią pozwala personelowi krew podać. Większość badanych pielęgniarek (85,57%) uważa, że tego typu rozwiązania prawne są potrzebne i są dobrym rozwiązaniem (71%). Podkreśla się, że zanim ta procedura zostanie wdrożona, powinny zostać wykorzystane wszystkie dostępne i akceptowane przez rodziców metody terapii, z założeniem ochrony bezpieczeństwa pacjenta. Dodatkowo, rodzice dziecka powinni być systematycznie i na bieżąco informowani o procesie postępowania i efektach podejmowanych działań [3, 5]. W badaniach własnych pielęgniarki wskazały, że przed wdrożeniem procedury prawnej, prowadzone są rozmowy w celu przekonania rodziców o zmianie decyzji (26,92%) oraz dawany jest im czas do przemyślenia i ponownego określenia swojego stanowiska (18,27%). Jednocześnie, większość badanych (65,38%) przyznała, że nie spotkała się z sytuacją by rodzice zmienili zdanie na temat leczenia krwią dziecka.

Z etycznego punktu widzenia, podkreśla się, że szczerą komunikacją, bez elementów przymusu i taktyki straszenia, jest kluczem w takich sytuacjach. Komunikacja, a także empatia i wsparcie mogą pomóc rodzicom podjąć świadomą i dobrą decyzję [3, 5].

WNIOSKI

Najtrudniejszym doświadczeniem pielęgniarek w sytuacji odmowy leczenia krwią dziecka Świadków Jehowy jest w opinii badanych narażenie dziecka na uratę zdrowia czy nawet śmierć. Dlatego większość badanych uważa, że dobrym rozwiązaniem w takich przypadkach jest wdrożenie procedury prawnej, która pozwala na transfuzję pomimo sprzeciwu rodziców.

PIŚMIENICTWO/REFERENCES

1. Dunn HP. Etyka dla lekarzy, pielęgniarek i pacjentów. Tarnów: Wyd. Biblos; 1997.
2. Pietrzakiewicz A. Przetaczanie krwi u Świadków Jehowy. *Pielęgniarstwo Polskie* 2011; 1 (39): 55–56.
3. Effa-Heap G. Blood transfusion: implications of treating a Jehovah's Witness patient. *Br J Nurs*. 2009; 18(3): 174–177.
4. Spencer JR. A point of contention: The scriptural basis for the Jehovah's Witnesses' refusal of blood transfusions. *Christian Bioethics*. 2002; 8 (1): 63–90.
5. Wilson P. Jehovah's Witness children: when religion and the law collide. *Pediatric Nursing*. 2005; 17(3): 34–37.
6. Sagi I, Jotkowitz A, Barski L. Reflection on cultural preferences and internal medicine: the case of Jehovah's Witnesses and the changing thresholds for blood transfusions. *J Relig Health*. 2017; 56: 732–738.
7. McInroy A. Blood transfusion and Jehovah's Witness Witnesses: the legal and ethical issues. *Br J Nurs*. 2005; 14 (5): 270–274.
8. Shaner DM, Prema J. Conversation and the Jehovah's Witness dying from blood loss. *Narrat Inq Bioeth*. 2014; 4 (3): 253–261.
9. Allen J, Berrios L, Solimine M, Knott-Craig CJ. Bloodless surgery in a pediatric Jehovah's Witness. *Journal of Extra-Corporeal Technology*. 2013; 45 (4): 251–253.
10. Ringnes H, Hegstad H. Refusal of Medical Blood Transfusions Among Jehovah's Witnesses: Emotion Regulation of the Dissonance of Saving and Sacrificing Life. *J Relig Health*. 2016; 55: 1672–1687.

Praca zgłoszona do czasopisma/Manuscript received:
24.08.2018

Praca zaakceptowana do druku/Manuscript accepted:
04.10.2018

Tłumaczenie/Translation: Beata Chrust