

Uporczywa terapia dzieci w opinii personelu pielęgniarskiego

Persistent therapy of children in the opinion of the nursing staff

Dorota Kochman¹, Magdalena Guza²

¹Wydział Nauk o Zdrowiu,
Wyższa Szkoła Humanistyczno – Ekonomiczna we Wrocławku
Instytut Nauk o Zdrowiu, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Płocku
²Szpital Uniwersytecki im. Jurasza w Bydgoszczy

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Dorota Kochman
Wydział Nauk o Zdrowiu
Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna we Wrocławku
Pl. Wolności 1, 87-800 Wrocławek
e-mail: d_kochman@poczta.onet.pl

STRESZCZENIE

UPORCZYWA TERAPIA DZIECI W OPINII PERSONELU PIELĘGNIARSKIEGO

Wprowadzenie. Problematyka uporczywej terapii budzi wiele niejasności w społeczeństwie, dotyczy bowiem cierpienia umierania i śmierci. Zagadnienie to jest niezwykle ważne w związku z ciągłym rozwojem terapii medycznych i różnymi technicznymi możliwościami przedłużania życia.

Cel. Celem pracy jest analiza postaw pielęgniarek wobec uporczywej terapii dzieci.

Materiał i metodyka. Badania przeprowadzono w grupie 107 pielęgniarek/pielęgniarzy czynnych zawodowo wykorzystując metodę sondażu diagnostycznego, technikę ankiety i narzędzie, jakim był autorski kwestionariusz ankiet.

Wyniki. Zdecydowana większość personelu uważa, że uporczywa terapia to przedłużanie życia za wszelką cenę. Badani akceptują naturalny etap w życiu, jakim jest śmierć i umieranie. Wśród populacji badanych priorytetowym znaczeniem w opiece i pielęgnacji dziecka nieuleczalnie chorego ma zawsze jakość życia. Cała grupa respondentów uznała jednoznacznie, że po odstąpieniu od uporczywej terapii otoczą dziecko profesjonalną opieką pielęgniarską zapewniając mu godne warunki umierania.

Wnioski. Niezależnie od wyznawanego przez ankietowanych światopoglądu, czy religii zawsze z szacunkiem odnoszą się do chorego, cierpienia, poszanowania życia i śmierci. Każde dziecko jest niepowtarzalną, indywidualną jednostką ludzką i każdy przypadek choroby nieuleczalnej jest inny, warto przy tym zastanowić się, czy uzyskanie kilku dni życia za cenę ogromnego bólu i cierpienia nieuleczalnie chorego dziecka jest wskazane i uzasadnione.

Słowa kluczowe:

uporczywa terapia, dzieci, pielęgniarki

ABSTRACT

PERSISTENT THERAPY OF CHILDREN IN THE OPINION OF THE NURSING STAFF

Introduction. Problem connected with the issue of persistent therapy arouses much ambiguity in the society because it concerns suffering connected with passing away and death. This issue is of great importance because of permanent development of medical therapies and various technical possibilities connected with prolonging life.

Aim. The aim of work is an analysis of nurse's attitude towards persistent medical therapy of children.

Material and methods. The research was conducted in a group of one hundred and seven professionally active nurses using the method of diagnostic survey, and the author's questionnaire.

Results. Vast majority of the personnel think that persistent therapy means prolonging life at any cost. The respondents accept the natural stage of passing away and death. Among the studied population, the quality of life has always been of priority importance in looking after and caring for terminally ill children. The whole group of respondents acknowledges at the same time that after withdrawal from persistent therapy they will look after children with professional medical care ensuring them good conditions of dying.

Conclusions. Regardless of the respondents' professed belief or the religion practiced by them, they always treat with respect the sick or suffering person, and refer to life and death with respect as well. Each child is unique and individual human being and each case of an incurable disease is different, at the same time it is worthwhile to consider if obtaining a few days of life at the cost of incurably ill child's extreme pain and suffering is desirable and justified.

Keywords:

persistent therapy, children, nurses

WPROWADZENIE

Uporczywa terapia to stosowanie specjalistycznych procedur medycznych w celu podtrzymania życia

nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, naruszając godność pacjenta oraz wiąże się z jego nadmiernym cierpieniem. Uporczywa terapia nie obejmuje

zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu, karmienia i nawadniania, o ile służy to dobru chorego dziecka [1,2].

Problematyka uporczywej terapii i końca życia wśród populacji pacjentów pediatrycznych jest mało znana społeczeństwu stąd, budzi wiele niejasności i wywołuje szereg kontrowersji dotyczących wycofywania się z procedur podtrzymujących życie, a także wspomaganego samobójstwa. Wymaga przecież ustosunkowania się do życia dziecka, jego duszy i ciała, dotyka cierpienia, umierania i śmierci [3].

Fundamentalną zasadą w opiece pediatrycznej jest zawsze działać w interesie dziecka, a nie w swoim, innych lekarzy, rodziców, czy też szpitala. Każde śmiertelnie chore dziecko ma prawo do godności, szacunku, intymności w warunkach szpitalnych jak i domowych, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny. Dzieci powinny być wysłuchiwane, a także informowane o podejmowanych czynnościach tak, aby mogły uczestniczyć w decyzjach dotyczących terapii. Dzieci te, powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.

Zaleca się szacunek dla życzeń i poglądów dziecka, ustalonych zgodnie ze zrozumieniem, doświadczeniem i wiedzą opiekuna. Błędem jest pogląd, że dzieci nie są świadome swej własnej nieuleczalnej choroby i zbliżającej się śmierci. Większość z małych pacjentów zdaje sobie sprawę z zagrożenia życia i śmierci. Zespół terapeutyczny zobowiązany jest współpracować z rodzicami dziecka, gdyż oni podejmują decyzje w interesie dziecka, chyba, że w sposób oczywisty występują przeciwko najlepszemu interesowi małego pacjenta, nie chcą lub nie potrafią podjąć decyzji, wtedy władza ich wygasa. Personel terapeutyczny opiekujący się dzieckiem nieuleczalnie chorym powinien posiadać odpowiednie kwalifikacje zawodowe, aby mógł zapewnić w pełnym wymiarze zaspokojenie potrzeb fizycznych, socjalnych, emocjonalnych oraz duchowych [4,2].

CEL PRACY

Celem pracy jest analiza postaw pielęgniarek wobec uporczywej terapii dzieci.

MATERIAŁ I METODYKA

Badanych podzielono na cztery grupy wiekowe: do 30 lat (41,1%), 31-40 lat (39,9%), 41-50 lat (13,1%) oraz powyżej 50 lat (6,5%). Zdecydowaną większość wśród badanych stanowiły kobiety – 87 osób (81,3%). Niespełna, co piąta badana osoba to mężczyzna. Najwięcej badanych mieszka w mieście powyżej 100 tys. mieszkańców – 42 osób (39,3%). Najmniej w mieście do 50 tys. mieszkańców – 16 osób (15,0%). Prawie połowa badanych nie posiada własnych dzieci – 50 osób (46,7%). Najczęściej zaznaczano posiadanie jednego dziecka – 26 osób (24,3%) lub dwoje dzieci – 20 osób (18,7%). Troje i więcej dzieci odnotowano wśród 11 osób (10,3%). Najwięcej badanych legitymowało się stażem pracy w zawodzie pielęgniarki do 5 lat – 40 osób (37,4%), następnie 11-15 lat – 26 osób (24,3%) i 16-20 lat – 16 osób (15,0%). Najmniej badanych

pracuje w zawodzie 6-10 lat – 11 osób (10,3%). Najwięcej badanych posiadało wykształcenie wyższe pielęgniarskie (magister pielęgniarstwa) – 40 osób (37,4%), następnie 35 osób licencjat pielęgniarstwa (32, 7%), a najmniej wykształcenie pielęgniarki dyplomowanej – 32 osoby (29,9%). Ze wszystkich badanych – 72 (67,3%) miało ukończone, lub było w trakcie realizacji kształcenia podyplomowego. Po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej przy Kujawsko-Pomorskiej Okręgowej Izbie Lekarskiej (21/KB/2012) badania przeprowadzono, w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym w Bydgoszczy w 2013 roku z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, techniki ankietowania i autorskiego kwestionariusza.

Współzależność pomiędzy dwiema zmiennymi, obliczono za pomocą współczynnik korelacji R Spearmana. W pracy zastosowano również nieparametryczny Test rang Kruskala-Wallisa, stosowany do porównania wielu prób niezależnych (grup) i test U Manna-Whitneya. Przyjęto hipotezę zerową (H_0), że nie ma różnicy w badanych grupach. Przyjęto również poziom istotności $p \leq 0,05$.

WYNIKI

Dokonano analizy materiału dotyczącego uporczywej terapii w sześciu blokach tematycznych: wiara i światopogląd, rozumienie pojęcia uporczywa terapia, zastosowanie uporczywej terapii wobec własnego dziecka, godne umieranie, etyczne aspekty uporczywej terapii i osoby decydujące o uporczywej terapii.

Podjęto próbę ustalenia, czy zagadnienia związane z uporczywą terapią zróżnicowane są poprzez zmienne, do których wytypowano: grupy wiekowe, płeć, staż pracy w zawodzie, wykształcenie, miejsce zamieszkania i posiadanie dzieci. W przypadku zmiennych: płeć i posiadanie dzieci, zastosowano test U Manna-Whitneya do porównywania dwóch prób niezależnych (grup). W przypadku grup wiekowych, stażu pracy i wykształcenia test korelacji rang Spearmana. W przypadku miejsca zamieszkania test rang Kruskala-Wallisa, stosowany do porównania wielu prób niezależnych (grup). Przyjęto poziom istotności $p \leq 0,05$ jako istotny statystycznie i przyjęto hipotezę zerową (H_0), że nie ma różnicy w wynikach badanych grup.

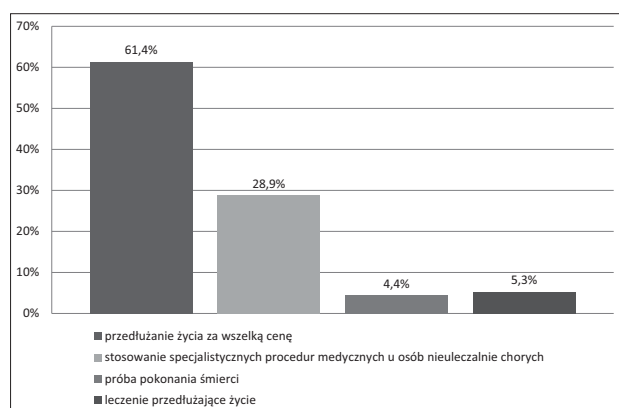
Wiara i światopogląd. Największą grupę stanowili badani wierzący, jednak niepraktykujący – 52 osoby (48,6%), następnie wierzący – 46 osób (43%). Tylko 9 osób (8,4%) określiło się jako ateści.

W przypadku wpływu wiary na podejmowanie ważnych decyzji w życiu zdania są podzielone. Po stronie twierdzących, że wiara ma wpływ na podejmowanie ważnych decyzji w ich życiu, znalazło się nieznacznie więcej osób – 56 badanych (52,3%). Wiara nie ma wpływu na podejmowanie przez ankietowanych ważnych decyzji w życiu w opinii 51 osób (47,7%).

Większość badanych była zdania, że ich światopogląd ma wpływ na stosunek do stosowania uporczywej terapii u dzieci – 63 osoby (58,9%). Światopogląd nie ma wpływu na stosunek do stosowania uporczywej terapii u dzieci w opinii 44 osób (41,1%).

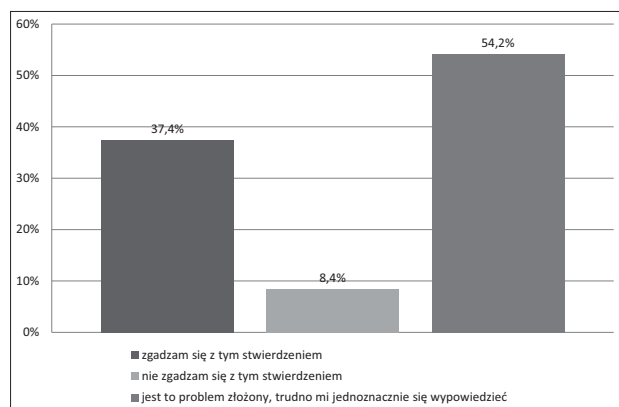
Wiek i staż pracy nie pozostawały w istotnej statystycznie korelacji z wynikami zagadnień dotyczących wiary i światopoglądu ($p>0,05$). Odnotowano istotne statystycznie różnice dotyczące stosunku do wiary ($p=0,033$) i wpływu wiary na podejmowanie ważnych decyzji w życiu ($p=0,027$) pomiędzy kobietami i mężczyznami. Wykształcenie pozostawało w istotnej statystycznie, niskiej korelacji z wynikami stosunku ankietowanego do religii ($p=0,004$) i wpływu wiary na podejmowanie ważnych decyzji w życiu ($p=0,008$). Odnotowano istotne statystycznie różnice, pomiędzy grupami miejsca zamieszkania, dotyczące stosunku do religii ($p=0,013$), wpływu wiary na podejmowanie ważnych decyzji w życiu ($p=0,039$) oraz wpływu światopoglądu na stosunek do stosowania uporczywej terapii u dzieci ($p=0,048$).

Rozumienie pojęcia uporczywa terapia. Badani odpowiadając na pytanie co według nich oznacza uporczywa terapia zaznaczali po kilka stwierdzeń. Najczęściej twierdzili, że uporczywa terapia to przedłużanie życia za wszelką cenę. Takiej odpowiedzi udzieliło 70 osób a odpowiedź ta stanowiła 61,4% wszystkich zaznaczonych stwierdzeń. Najmniej badanych wskazało, że jest to próba pokonania śmierci – 5 osób (4,4%).



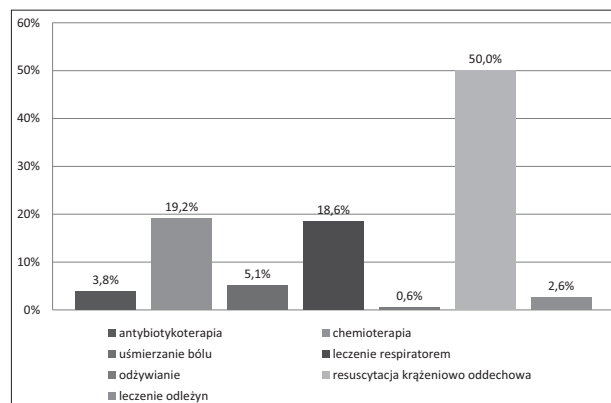
Ryc. 1. Rozkład rozumienia pojęcia uporczywa terapia.

Najwięcej osób było zdania, że uporczywa terapia stosowana u dziecka, to złożony problem i trudno jest im jednoznacznie się wypowiedzieć – 58 osób (54,2%). Najmniej badanych nie zgodziło się z tym twierdzeniem – 9 osób (8,4%).



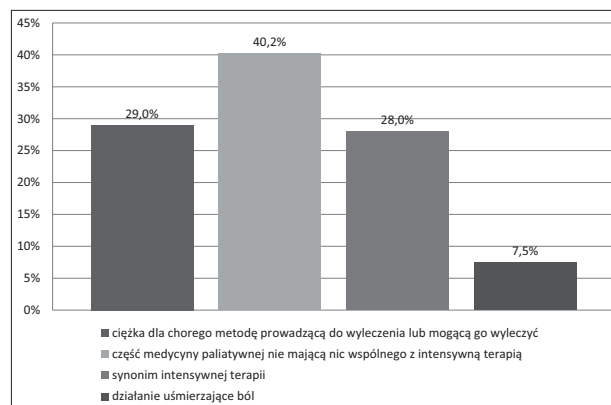
Ryc. 2. Rozkład stosunku do twierdzenia, że uporczywa terapia u dziecka, to nic innego jak bolesne przedłużanie agonii.

Badani odpowiadając na pytanie, które z działań terapeutycznych stosowanych wobec dziecka uznawane są za element uporczywej terapii, zaznaczali po kilka stwierdzeń. Łącznie zebrano 156 odpowiedzi. W największym stopniu badani uznali, że działaniem takim jest resuscytacja krążeniowo-oddechowa. Takiej odpowiedzi udzieliło 78 osób, a odpowiedź ta stanowiła (50,0%) wszystkich zaznaczonych stwierdzeń. W dalszej kolejności badani wskazywali na chemioterapię – 30 osób (19,2%) i leczenie respiratorem – 29 osób (18,6%). Najmniej badanych wskazało na leczenie odleżyn – 4 osoby (2,6%) i odżywianie – 1 osoba (0,6%).



Ryc. 3. Rozkład działań terapeutycznych stosowanych wobec dziecka uznanych za element uporczywej terapii.

Najwięcej badanych uznało uporczywą terapię za część medycyny paliatywnej nie mającą nic wspólnego z intensywną terapią – 43 osoby (40,2%). W najmniejszym stopniu twierdzili, że jest to działanie uśmierzające ból – 8 osób (7,5%).



Ryc. 4. Rozkład uznawania uporczywej terapii za (opracowanie własne)

Wiek pozostawał w istotnej statystycznie, niskiej korelacji z wynikami działania uśmierzającego ból uznanego jako uporczywą terapię ($p=0,034$). Odnotowano nieznacznie istotną statystycznie różnicę dotyczącą uznania działania uśmierzającego ból jako uporczywą terapię, pomiędzy kobietami i mężczyznami ($p=0,019$). Odnotowano istotne statystycznie różnice, pomiędzy grupami miejsca zamieszkania, dotyczące stwierdzenia, że uporczywa terapia u dziecka, to nic innego jak bolesne przedłużanie agonii ($p=0,048$), działania terapeutyczne stosowane u dziecka nieuleczalnie chorego uznawane za element uporczywej terapii ($p=0,022$) i synonim intensywnej terapii ($p=0,012$).

Odnotowano istotne statystycznie różnice dotyczące zagadnień: opinii co to jest uporczywa terapia ($p=0,017$) oraz rozumienia terminu uporczywa terapia jako synonim intensywnej terapii ($p=0,031$), pomiędzy grupami posiadania dzieci. Wykształcenie nie pozostawało w istotnej statystycznie korelacji z wynikami zagadnień dotyczących rozumienia pojęcia uporczywej terapii ($p>0,05$).

Zastosowanie uporczywej terapii wobec własnego dziecka. Najwięcej badanych stwierdziło, że nie zastosowałoby uporczywej terapii wobec własnego dziecka – 64 osoby (59,8%). Tylko 4 osoby (3,7%) wyraziłoby taką zgodę. Pozostali nie mieli zdania w tym względzie.

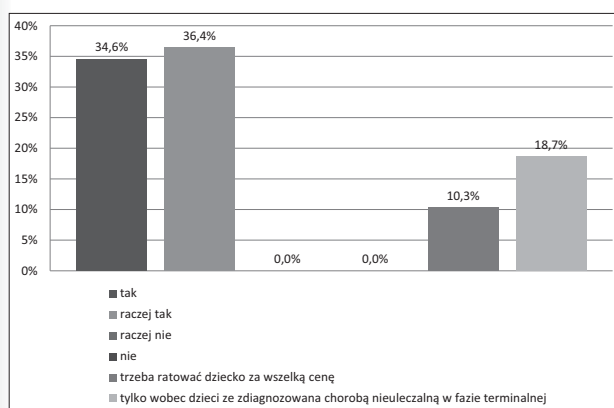
Wystarczającą wiedzę w temacie stosowania uporczywej terapii zgłosiło łącznie 37 osób (43,9%), zaś 55 osób (42,1%) brak wystarczającej wiedzy. Kolejnych 15 osób (14,0%) stwierdziło, że nigdy się nad tym nie zastanawiało.

Większość badanych stwierdziła, że nigdy się nie zastanawiała, czy zastosowałaby eksperymentalną metodę terapeutyczną wobec własnego dziecka w celu przedłużenia mu życia – 58 osób (54,2%). Co czwarta badana osoba odpowiedziała twierdząco – 23 osoby (21,5%), zaś na pewno nie 24,3% osób.

Wiek, płeć, staż pracy, wykształcenie i miejsce zamieszkania nie pozostawały w istotnej statystycznie korelacji z wynikami zagadnień dotyczących zastosowania terapii wobec własnego dziecka ($p>0,05$).

Godne umieranie. Większość badanych była zdania, że rezygnując z uporczywej terapii można zapewnić dziecku godne umieranie – 82 osoby (76,6%). Tylko 5 osób (4,7%) było odmiennego zdania. Nie miało zdania w tym względzie 18,7% osób.

Większość badanych była zdania, że z niektórych procedur terapeutycznych można było zrezygnować wcześniej, by nie przysparzać dziecku więcej cierpienia. Łącznie 76 osób (71,0%). Kolejne 20 osób (18,7%) było zdania, że tylko wobec dzieci ze zdiagnozowaną chorobą nieuleczalną w fazie terminalnej.



Ryc. 5. Rozkład opinii wcześniejszej rezygnacji z niektórych procedur terapeutycznych.

Tylko 4 osoby (3,7%) nie akceptują naturalnego etapu w życiu człowieka jakim jest umieranie i śmierć.

Wiek pozostawał w istotnej statystycznie, niskiej korelacji z wynikami akceptacji naturalnego etapu życia człowieka jakim jest umieranie i śmierć ($p=0,025$).

Płeć, staż pracy, wykształcenie, miejsce zamieszkania i posiadanie dzieci nie pozostawały w istotnej

statystycznie korelacji z wynikami zagadnień godnego umierania ($p>0,05$).

Etyczne aspekty uporczywej terapii. Większość badanych nie utożsamia odstąpienia od uporczywej terapii z eutanazją – 86 osób (80,4%). Tylko 4 osoby (3,7%) odpowiedziały twierdząco pozostałe 15,9% osób stwierdziło, że tylko w niektórych przypadkach.

Większość badanych była zdania, że po odstąpieniu wobec dziecka od uporczywej terapii otacza się go profesjonalną opieką pielęgniarską zapewniając mu godne warunki umierania – 101 osób (94,4%). Dwie z tych osób wskazały dodatkowo na poczucie „przegrania w walce ze śmiercią”, jedna osoba nie może zrozumieć „dlaczego nikt nic nie robi, aby je uratować”.

Dla największej liczby badanych jakość życia ma zawsze priorytetowe znaczenie w pielęgnowaniu dziecka – 46 osób (43,0%), bądź często – 39 osób (36,4%), czasami – 18 osób (16,8%). Tylko 4 osoby (3,7%) odpowiedziały, że nigdy.

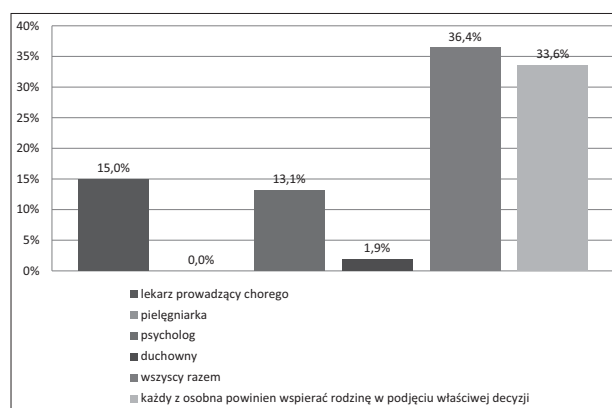
Większość badanych była zdania, że etycznym postępowaniem wobec dziecka w stanie terminalnym jest zapewnienie godnych warunków w ostatnich dniach życia – 99 osób (92,5%).

Większość badanych twierdziła, że uporczywa terapia nie jest czymś dobrym – 81 osób (75,7%). Tylko 5 osób (4,7%) było odmiennego zdania, pozostali nie mieli zdania w tej kwestii.

Wiek, płeć, staż pracy, wykształcenie nie pozostawały w istotnej statystycznie korelacji z wynikami etycznych aspektów uporczywej terapii ($p>0,05$).

Odnotowano istotną statystycznie różnicę, pomiędzy grupami miejsca zamieszkania, dotyczącą zagadnienia, czy wysoka jakość życia ma dla Ciebie priorytetowe znaczenie w opiece i pielęgnowaniu dziecka ($p=0,010$). Odnotowano istotne statystycznie różnice pomiędzy grupami posiadania dzieci a odczuciami w czasie pielęgnacji dziecka, u którego odstąpiono od uporczywej terapii ($p=0,019$) i rozumienia etycznego postępowania wobec dziecka w stanie terminalnym ($p=0,04$).

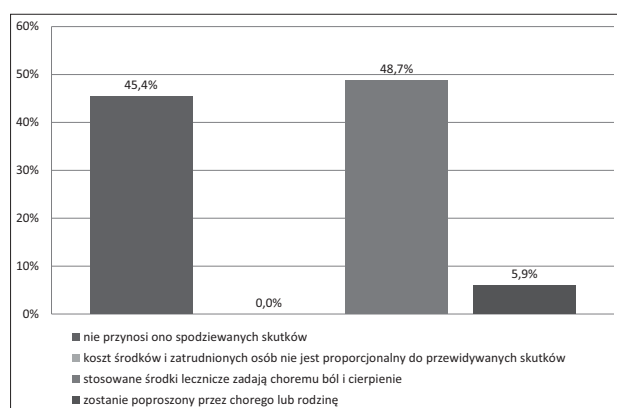
Osoby decydujące o uporczywej terapii. Większość badanych wskazała, że wszyscy wchodzący w skład personelu powinni rozmawiać z rodziną na temat zasadności stosowania uporczywej terapii – 39 osób (36,4%), bądź każdy z osobna powinien wspierać rodzinę w podjęciu właściwej decyzji – 36 osób (33,6%).



Ryc. 6. Rozkład osób, które powinny rozmawiać z rodzicami o zasadności stosowania uporczywej terapii.

Badani odpowiadając na pytanie o stosunek rodzin/opiekunów mogli zaznaczać po kilka stwierdzeń. Łącznie zebrano 182 odpowiedzi. Najczęściej wskazywano na fakt, że nie zdają sobie oni sprawy co się dzieje, chcą aby ich dziecko za wszelką cenę żyło. Takiej odpowiedzi udzieliło 78 osób a odpowiedź ta stanowiła (42,9%) wszystkich stwierdzeń. W dalszej kolejności – nie dopuszczają informacji na temat faktycznego stanu dziecka – 46 osób (25,3%) i nie wiedzą, że dziecko cierpi podczas stosowania uporczywych procedur – 21 osób (11,5%). Najmniej badanych wskazało na fakt, że domagają się zaprzestania uporczywej terapii – 4 osoby (2,2%).

Badani odpowiadając na pytanie o powody, dla których lekarz może zaprzestać stosowania uporczywej terapii zaznaczyli po kilka stwierdzeń. Łącznie zebrano 119 odpowiedzi. Najczęściej wskazywano na fakt, że stosowane środki lecznicze zadają choremu ból i cierpienie. Takiej odpowiedzi udzieliło 58 osób. W dalszej kolejności wskazywano na to, że nie przynosi ono spodziewanych skutków – 54 osoby (45,4%). Najmniej badanych wskazało na fakt, że personel zostanie poproszony przez chorego lub rodzinę – 7 osób (5,9%). Nikt nie wskazał na koszty leczenia jako powód zaprzestania uporczywej terapii.



Ryc. 7. Rozkład powodów zaprzestania przez lekarza stosowania uporczywej terapii.

Większość badanych była zdania, że o zaprzestaniu stosowania uporczywej terapii decyduje grupa specjalistów – 78 osób (72,9%), troje z tych osób wskazało również na rodzinę i lekarza prowadzącego (15%). Najmniej osób wymieniło rodziców/opiekunów – 13 osób (12,1%).

Wiek pozostawał w istotnej statystycznie, niskiej korelacji z wynikami zagadnienia: który z pracowników ochrony zdrowia powinien rozmawiać z rodzicami na temat zasadności stosowania uporczywej terapii u jego dziecka ($p=0,022$). Odnotowano istotne statystycznie różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami, dotyczące zagadnień: który z pracowników służby zdrowia powinien rozmawiać z rodzicami na temat zasadności stosowania uporczywej terapii u jego dziecka ($p=0,026$), lekarz ma prawo zaprzestania leczenia ($p=0,018$). Staż pracy pozostawał w istotnej statystycznie, niskiej korelacji z wynikami zagadnienia: który z pracowników służby zdrowia powinien rozmawiać z rodzicami na temat zasadności stosowania uporczywej terapii u jego dziecka ($p=0,041$). Wykształcenie pozostawało w istotnej statystycznie, średniej korelacji z wynikami zagadnienia: który

z pracowników służby zdrowia powinien rozmawiać z rodzicami na temat zasadności stosowania uporczywej terapii u jego dziecka ($p=0,000$). Odnotowano istotną statystycznie różnicę, pomiędzy grupami miejsca zamieszkania, dotyczącą zagadnienia, czy wysoka jakość życia ma dla Ciebie priorytetowe znaczenie w opiece i pielęgnacji dziecka ($p=0,018$).

Nie odnotowano istotnych statystycznie różnic pomiędzy grupami posiadania dzieci, dotyczących zagadnień związanych z osobami decydującymi o stosowaniu uporczywej terapii.

Badani odpowiadając na pytanie o źródła wiedzy na temat uporczywej terapii zaznaczyli po kilka stwierdzeń. Łącznie zebrano 137 odpowiedzi. Najwięcej badanych wskazało na szkołę, studia, zjazdy, konferencje. Takiej odpowiedzi udzieliło 81 osób, a odpowiedź ta stanowiła (59,1%) wszystkich stwierdzeń. W dalszej kolejności wskazywali na telewizję, prasę, radio, Internet – 34 osoby (24,8%). W najmniejszym stopniu na kościół – 2 osoby (1,5%).

DYSKUSJA

Decyzje dotyczące zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie podejmowane są przez lekarzy w wielu placówkach leczniczych chociaż nie we wszystkich. Wzrastająca liczba dzieci, leczonych przez hospicja domowe, pośrednio świadczy o stopniowej ewolucji postaw personelu terapeutycznego w kierunku rezygnacji z uporczywej terapii, na rzecz opieki paliatywnej [2].

Celem zaniechania uporczywej terapii nie jest pozbawienie dziecka życia, przeciwnie – przede wszystkim zapewnienie dziecku godnych warunków umierania, kiedy śmierć jest nieuchronna i nie można jej w żaden sposób zapobiec [5]. W niniejszej pracy podjęto próbę analizy stosunku personelu pielęgniarstwa do uporczywej terapii dzieci.

Pośród całej grupy badanych na pytanie, co oznacza uporczywa terapia zebrano po kilka stwierdzeń. Najczęściej respondenci twierdzili, że uporczywa terapia to przedłużanie życia za wszelką cenę (61,4%), podobną opinię wyraża Magisterium Kościoła, które opiniuje, że umieranie jest przyjmowane jako ostatni akt życia i nie ma powinności przedłużania go za wszelką cenę [6]. Tylko nieliczni uznali, że jest to próba pokonania śmierci (4,4%). Inna grupa badanych uznała uporczywą terapię za część medycyny paliatywnej, niemającej nic wspólnego z intensywną terapią (40,2%), nieliczni są zdania, że jest to działanie uśmierzające ból. Jedną z form zaniechania uporczywego leczenia jest decyzja o niepodejmowaniu reanimacji. Badając działania terapeutyczne wobec dziecka nieuleczalnie chorego, połowa respondentów (50,0%) uznała, że resuscytacja krążeniowo – oddechowa stanowi element uporczywej terapii, w dalszej części wskazano na chemioterapię i leczenie respiratorem. Najmniej badanych wskazało na leczenie odleżyn (2,6%) i odżywianie (0,6%). W badaniach przeprowadzonych przez Centrum Badań Opinii Społecznej respondenci dopuszczają rezygnację z podejmowania zabiegów reanimacyjnych (34%),

w przypadku zatrzymania krążenia u nieuleczalnie i ciężko chorego pacjenta, u którego stwierdzono nieodwracalne zmiany w funkcjonowaniu wielu organów, odpowiedź raczej dopuszczalna uzyskano od 25% badanej populacji, raczej niedopuszczalne 12% badanych, następnie 12%, to badani, którym trudno było powiedzieć, a 17% zdecydowanie nie dopuszcza możliwości rezygnacji z reanimacji. Podobne wyniki uzyskano odnośnie rezygnacji z chemioterapii u pacjenta w zaawansowanym, nie rokującym poprawy stadium choroby nowotworowej, za rezygnacją z terapii opowiedziało się 29% badanych, raczej dopuszczalna 27% tych, którym trudno było powiedzieć 12%, a 18% respondentów uważa chemioterapię za raczej dopuszczalną 12% badanych taką praktykę za zdecydowanie niedopuszczalną [7].

Rozpatrując fakt uporczywej terapii, poparcie dla rezygnacji z niektórych procedur medycznych, by nie przysparzać dziecku kolejnych cierpień, wyraziło 71% ankietowanych, inni badani (18,7%) podkreślili fakt, że tylko wobec dzieci ze zdiagnozowaną chorobą nieuleczalną w fazie terminalnej. Blisko połowa (48%) badanych Centrum Badań Opinii Społecznej jest również zdania, że powinno się rezygnować z leczenia, w sytuacji kiedy wiadomo, że nie przyniesie spodziewanego efektu, a wzmacniać będzie cierpienie i przedłuży umieranie chorego, przeciwnego zdania w tej sytuacji było 38% respondentów [8].

W dalszej części badań oceniono stosunek respondentów do stosowania uporczywej terapii wobec własnego dziecka. Większość z badanych (59,8%) nie zgodziłaby się na takie działanie, tylko nieliczni przyzwoliliby na nie. Na pytanie, czy zgodziliby się na zastosowanie eksperymentalnych metod terapeutycznych wobec własnego dziecka w celu przedłużenia mu życia, ponad połowa (54,2%) odpowiedziała, że nigdy się nad tym nie zastanawiała, co czwarta osoba była zdania, że tak. Analiza statystyczna wykazała, że wiek, płeć, staż pracy, wykształcenia oraz fakt posiadania dzieci nie wpływał istotnie na różnice statystyczne opinii omawianego zagadnienia.

Badania wykazały, że u ankietowanych, w przypadku wpływu wiary na podejmowanie ważnych decyzji w życiu zdania są podzielone. Po stronie twierdzących, że wiara ma wpływ na podejmowanie ważnych decyzji w ich życiu, znalazło się nieznacznie więcej osób (52,3%). Najwięcej nich wskazało odpowiedź – raczej tak (36,4%). Najmniej twierdziło, że wiara zdecydowanie nie ma wpływu na podejmowanie przez nich ważnych decyzji w życiu (16,0%). Jednak wyznawany przez badanych światopogląd ma istotny wpływ na stosunek do stosowania uporczywej terapii u dzieci (58,9%), najmniej, bo tylko 16 osób (16%) twierdziło, że światopogląd nie ma żadnego wpływu. Podobnie twierdzi Szewczyk – w badaniach związanych z tożsamością religijną wśród lekarzy wykazano, że religia ma wpływ na praktykowanie medycyny. Osoby niewierzące 4 razy częściej akceptują wdrażanie sedacji i wspomaganie samobójstwo [9]. Oceniając wpływ wieku na zagadnienia dotyczące wiary i światopoglądu, analiza statystyczna wykazała, że nie istnieją statystyczne różnice. Odnotowano natomiast różnice dotyczące stosunku do wiary i wpływu wiary na podejmowanie ważnych decyzji w życiu pomiędzy kobietami i mężczyznami.

Zdaniem kobiet (40,2%) wiara ma wpływ na podejmowanie ważnych decyzji, mężczyźni odpowiadają, raczej nie (40,0%). Istotne statystyczne różnice występują pomiędzy grupami miejsca zamieszkania, najwięcej osób wierzących odnotowano wśród mieszkańców wsi (58,3%) i mieszkańców małych miast (56,3%), a największy wpływ wiary na podejmowanie decyzji odnotowano wśród mieszkańców miast do 50 tys. (68,8%). Wpływ światopoglądu na stosowanie uporczywej terapii dzieci odnotowano wśród mieszkańców miast do 50 tys. (75,1%) oraz wśród mieszkańców wsi (70,9%).

W odniesieniu do zasad etycznych uporczywej terapii, wśród których wymienimy zasadę szacunku dla drugiej osoby, niekrzywdzenia, bezinteresowności prawości, odpowiedzialności i czci dla życia [10], dla większości badanych (43,0%) priorytetowe znaczenie w opiece i pielęgnacji dziecka nieuleczalnie chorego ma zawsze jakość życia. Zdaniem większości respondentów (92,5%) etycznym postępowaniem wobec dziecka w stanie terminalnym jest zapewnienie godnych warunków w ostatnich dniach życia. Większość badanych (94,4%) jest zdania, że otoczy dziecko profesjonalną opieką zapewniając mu godne warunki umierania, dodatkowo dwie osoby wskazały na poczucie przegrania w walce ze śmiercią. Badani o stażu pracy do 5 lat i 6-10 lat wskazali jednoznacznie, że opiekując się dzieckiem po odstąpieniu od uporczywej terapii otoczą go profesjonalną opieką pielęgniarską zapewniając mu godne warunki umierania – 100%. Podobne wyniki przedstawiła Tokarz, gdzie w opiece nad pacjentem dbanie o komfort do ostatnich chwil życia zadeklarowało (98%) badanych, tylko (2%) z nich walczy o każdą minutę życia; w grupie lekarzy (100%) skupia się na zapewnieniu godnych warunków umierania, z grupy pielęgniarskiej 4 osoby wybrały heroiczną walkę o życie [7].

Z wyników przeprowadzonego sondażu wynika, że aż 81 osób uznało, że uporczywa terapia nie jest „czymś dobrym”, tylko 5 z całej grupy respondentów było innego zdania. Wiek, płeć i wykształcenie nie pozostawało w istotnej statystycznie korelacji z wynikami zagadnień etycznych uporczywej terapii. Na pytanie skierowane do badanych, czy uporczywą terapię utożsamiają sobie z eutanazją, badani odpowiedzieli, że nie (80,4%), tylko 4 osoby odpowiedziało twierdząco (3,7%).

Wszystkich uczestników badań zapytano o stosunek rodzin/opiekunów do stosowania uporczywej terapii. Badani najczęściej (42,9%) wskazywali na fakt, że nie zdają sobie sprawy co się dzieje, chcą aby ich dziecko za wszelką cenę żyło, nie dopuszczenie informacji na temat faktycznego stanu dziecka wykazało (25,3%) badanych, na cierpienie dziecka podczas stosowania uporczywych procedur wskazało (11,5%) populacji, najmniej, bo (2,2%) domaga się zaprzestania uporczywej terapii. Większość badanych jest zdania, że o zaprzestaniu stosowania uporczywej terapii powinna decydować grupa specjalistów (72,9%), troje z nich wskazało również na rodzinę i lekarza prowadzącego, najmniej wymieniło rodziców/opiekunów (12,1%).

Niezwykle ważną jest rozmowa lekarza prowadzącego, pielęgniarki, psychologa, duchownego, z rodzicami/opiekunami dziecka nieuleczalnie chorego na temat

zasadności stosowania uporczywej terapii. W tej kwestii większość badanych jest zdania, że wszyscy razem powinni rozmawiać z rodziną (36,4%), bądź każdy z osobna powinien wspierać rodzinę w podjęciu właściwej decyzji (33,6%). Dla każdego chorego dziecka istotną sprawą jest, by w tych trudnych chwilach byli przy nim najbliżsi, badania wykazały, że najczęściej rodzice/opiekunowie odwiedzają swoje dziecko codziennie, jednak na krótką chwilę (33,6%), na fakt, że są z nim przez cały czas wskazało (24,3%), natomiast na przebywanie z dzieckiem przez kilka godzin (24,3%). Nikt z ankietowanych nie stwierdził, że rodzice/opiekunowie nie odwiedzają dziecka wcale.

WNIOSKI

1. Zdecydowana większość personelu uważa, że uporczywa terapia to przedłużanie życia za wszelką cenę (61,4%). Badani (96,3%) akceptują naturalny etap w życiu, jakim jest śmierć i umieranie. Personel pielęgniarski uważa, że uporczywa terapia nie jest „czymś dobrym” (75,7%).
2. Wiedzę na temat uporczywej terapii personel pielęgniarski czerpie ze szkoły, zjazdów, konferencji (59,1%). Na poziom wiedzy personelu na temat uporczywej terapii dzieci ma wpływ wiek ankietowanych, staż pracy i miejsce zamieszkania, natomiast wykształcenie badanych nie ma wpływu na poziom posiadanej wiedzy.
3. Personel pielęgniarski prezentuje pozytywną postawę do rezygnacji z niektórych procedur medycznych (71%), by nie przysparzać cierpień i zapewnić dziecku godne umieranie (79,6%). Wszyscy ankietowani wysuwają opinię, że o zaprzestaniu stosowania uporczywej terapii decyduje grupa specjalistów (72,9%).

4. Rodzice/opiekunowie biorą czynny udział w opiece i terapii nieuleczalnie chorych dzieci – odwiedzają dziecko codziennie (33,6%), przebywają z nim przez cały czas (24,3%) lub przez kilka godzin (23,4%).
5. Na stosunek do uporczywej terapii mają wpływ względy religijne (52,3%), światopogląd (58,9%), i względy etyczne (92,5%) wszystkich badanych.

PIŚMIENNICTWO

1. Bołoz W, Krajnik M. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. Definicja uporczywej terapii. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*. 2008; (2), 3: 77-78.
2. Dangel T. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. *Polskie Towarzystwo Pediatryczne: Wytyczne dla lekarzy*. Warszawa; 2011, s. 254-264.
3. Korzeniewska-Eksterowicz A. Śmierć, umieranie, i choroba w różnych religiach [w:] Korzeniewska-Eksterowicz A, Młynarski W. (red.) *Pediatryczna opieka paliatywna*. Uniwersytet Medyczny w Łodzi; 2011, s. 489-505.
4. Dangel T. Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą [w:] Walden-Gałuszko K. (red.) *Podstawy opieki paliatywnej*. Warszawa: PZWL; 2006, s. 254 - 264.
5. Umiastowski J. Uporczywa terapia [w:] Muszla A. (red.) *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos kościoła*. Radom: Polwen; 2005, s. 493-495.
6. Machinek M. Zagadnienie terapii uporczywej w świetle wypowiedzi Magisterium Kościoła. *Medycyna paliatywna w praktyce*. 2008; 2(3):91-98.
7. Tokarz W. Współczesne dylematy intensywnej terapii. Eutanazja – Anioł Śmierci czy Zbawienia. *Anestezjologia i Ratownictwo*. 2012; 6:16-23.
8. www.cbos.pl. Rogulska B. Aktualne problemy i wydarzenia”. Komunikat z badań Centrum Badań Opinii Społecznej. Warszawa 2013; badania przeprowadzono w 2012.
9. Szewczyk K. Wybrane zagadnienia etyczne w opiece paliatywnej nad dziećmi [w:] Korzeniewska-Eksterowicz A, Młynarski W. (red.) *Pediatryczna opieka paliatywna*. Uniwersytet Medyczny w Łodzi. 2011, s. 463-471.
10. Wrońska I. Szczegółowa etyka pielęgniarki [w:] Wrońska I, Mariański J. (red.) *Etyka w pracy pielęgniarskiej. Podręcznik dla studentów pielęgniarskich studiów licencjackich*. Lublin: Wydawnictwo Czelej; 2002:179-202.

Praca przyjęta do druku: 9.05.2014

Praca zaakceptowana do druku: 27.05.2014