

ETICKÝ PRÍSTUP K TERMINÁLNE CHORÝM DEŤOM Z POHĽADU PRÍPADOVEJ ŠTÚDIE

ETHICAL APPROACH TO TERMINALLY ILL CHILDREN FROM A CASE STUDY PERSPECTIVE

Tatiana Rapčíková¹

Abstrakt

Východiská: Terminálne choré deti predstavujú špecifickú skupinu pacientov v súvislosti s osobitosťami vyplývajúcimi z ich veku a zdravotných problémov. Ošetrovateľská starostlivosť o ne musí byť založená na vysokom morálnom kredite.

Ciel: Kľúčovým cieľom príspevku je predstaviť prípadovú štúdiu zameranú na etický prístup k terminálne chorému dieťaťu z pohľadu vybraných etických teórií.

Metóda: V príspevku je prezentovaná metóda kvalitatívneho výskumu - prípadová štúdia situovaná do reálneho nemocničného prostredia so štyrmi alternatívami riešenia vzniknutej situácie.

Výsledky: Všetky skutočnosti súvisiace s liečbou terminálne chorého dieťaťa musia byť citlivo diskutované s rodičmi.

Záver: Prípadová štúdia poukázala na dôležitosť adekvátnej a zároveň otvorenej komunikácie medzi lekármi a rodičmi terminálne chorého dieťaťa ako predpokladu kvalitnej zdravotnej a ošetrovateľskej starostlivosti

Kľúčové slová

prípadová štúdia, terminálne choré dieťa, rodičia, etický prístup

Abstract

Background: Terminally ill children represent a specific group of patients in regards to their age and health problems. Nursing care has to be provided on high moral credit.

Aim: The key aim of this article is introduce a case study focusing on ethical approach to terminally ill child according chosen ethical theories.

¹ Katedra ošetrovateľstva, Fakulta zdravotníctva v Banskej Bystrici, Slovenská zdravotnícka univerzita v Bratislave

Method: In this study is presented method of qualitative research - a case study situated to genuine hospital environment with four alternatives for situation solving.

Results: All the facts related to terminally ill child treatment have to be discussed with his parents sensitively.

Conclusion: The case study has showed the importance an adequate and also opened communication between doctors and parents terminally ill child as the basis for a good quality medical and nursing care.

Keywords

case study, terminally ill child, parents, ethical approach

ÚVOD

Metóda prípadovej štúdie – case study sa vo svete využíva viac ako 100 rokov. Jednoznačná definícia toho, čo prípadová štúdia predstavuje, neexistuje. Ide o diskusie ku konkrétnym prípadom a o vyvodzovanie noriem a záverov z týchto prípadov. Je dôležité sa sústrediť na pochopenie situácie daného prípadu, analyzovať vzťahy, ale aj predvídať pravdepodobnosť výsledku rôznych riešení daného prípadu a morálnu voľbu s patričnou argumentáciou ako optimálneho riešenia pre etické rozhodnutie. Prípadové štúdie môžu slúžiť ako určitý druh morálneho či kultúrneho vzoru dôležitého pred následným aplikovaním morálnych cností, povinností či zodpovednosti v praxi (Fobelová, In: Fobel, 2011).

Fobelová (2011, s. 53, s. 55) považuje prípadové štúdie za „účinný nástroj pre porozumenie morálnym problémom predstavujúci sugestívne prostriedky sprostredkovania etiky v aspekte praxe“. Podľa autorky je jedným z podstatných cieľov prípadových štúdií „zvyšovanie etickej citlivosti a samozrejme i zručnosti jedincov v riešení morálnych dilem prostredníctvom alternatív s morálnym zdôvodnením“.

Terminálna starostlivosť je starostlivosť, ktorá predstavuje starostlivosť o pacienta s nevyliciteľným ochorením a zomierajúceho pacienta v posledných dňoch a hodinách pred úmrtím (Slamková a kol., 2017).

Pre terminálne choré deti je dôležitý terapeutický program s minimálnymi vedľajšími účinkami a optimálnou prevenciou infekcií. Tieto deti vyžadujú však aj mnohé ďalšie intervencie na zlepšenie svojho komfortu. Z hľadiska psychologického potrebujú zrozumiteľné informácie, motiváciu a nástroje na prekonanie úzkosti, z hľadiska sociálneho je u nich nevyhnutné uspokojiť potrebu hry, vzdelávania a sociálnej opory (Adistie et al., 2020).

Rodičia zohrávajú kľúčovú úlohu v tom, aby pomohli terminálne chorému dieťaťu žiť plnohodnotný život i naďalej a tak dlho, ako to jeho zdravotný stav umožní. Mali by sa otvorene a úprimne rozprávať s ním i s členmi zdravotníckeho tímu o jeho pocitoch, preferenciách i obavách (Caring, 2018).

PRÍPADOVÁ ŠTÚDIA

Názov: Stanovisko rodičov k liečbe terminálne chorého dieťaťa

Identifikácia prípadu

Pacientka bola žiačkou šiesteho ročníka základnej školy, keď jej bolo diagnostikované závažné ochorenie – zhubný nádor mediastína.

Po diagnostikovaní ochorenia bola pacientka hospitalizovaná a nastavená na liečbu podľa protokolu pre liečbu onkologických ochorení. Tak, ako je to pri liečbe detí, ale aj dospelých trpiacich uvedenou diagnózou bežné, aj u pacientky sa striedali štádiá remisie so štádiami opätovného vzplanutia choroby – relapsu. V priebehu dvoch rokov sa zdravotný stav pacientky zhoršoval, pričom časové intervaly trvania remisí sa postupne skracovali. Medicína vyčerpala svoje možnosti a lekári nedisponovali žiadnou účinnou terapeutickou metódou na zvládnutie zákernej choroby.

Rodičia boli o podstate ochorenia, jednotlivých terapeutických intervenciách a o prognóze zdravotného stavu dieťaťa priebežne informovaní jeho ošetrojúcim lekárom. Najhorším okamihom počas trvania choroby bol však deň, keď im lekár oznámil, že všetky dostupné terapeutické možnosti boli v prípade ich dcéry vyčerpané. Vysvetlil im, že doterajšia liečba je už vzhľadom na pokročilosť ochorenia neúčinná a pokračovanie v liečbe by malo na detský organizmus čím ďalej, tým viac devastačné a toxické účinky.

Lekár rodičov informoval i o skutočnosti, že jedinou nádejou na zastabilizovanie zdravotného stavu, resp. vyliečenie ich dieťaťa by bolo jeho zaradenie do biomedicínskeho výskumu – klinickej štúdie realizovanej u detí s podobným zdravotným problémom v zahraničí. Výsledky klinických testov na zvieratách umožnili pokračovať s overovaním nových liekov na deťoch a v krajinách, v ktorých klinické štúdie prebiehali, boli zaznamenané povzbudzujúce výsledky.

Lekár citlivo zdôvodnil svoj návrh a rodičom predostrel argumenty v prospech zaradenia do štúdie. Zároveň ich oboznámil aj s rizikami, resp. s možnosťou neúspechu, a to aj napriek účasti ich dcéry v štúdiu. Rodičia mali vyjadriť svoje stanovisko k experimentálnej liečbe v priebehu niekoľkých dní, pretože v prípade ich súhlasného stanoviska bolo nutné začať vybavovať všetky administratívne náležitosti spojené s liečbou v zahraničí.

Lekár spoločne s rodičmi informoval pacientku o možnosti liečby v zahraničí i o tom, že celú situáciu zväžia jej rodičia spoločne s ňou. (Lekár pred dieťaťom zamĺchal skutočnosť, že prognóza jeho zdravotného stavu je infaustná).

Aké možnosti riešenia situácie majú rodičia dieťaťa v tomto prípade?

Alternatíva riešenia č. 1

Rodičia sú presvedčení o odbornosti ošetrojúceho lekára, ale odmietajú prijať skutočnosť, že zdravotný stav ich dcéry je infaustný. Nástoja na vyskúšaní nových liekov, ale nie v zahraničí. Zároveň sú odhodlaní kontaktovať aj iné zdravotnícke zariadenie špecializujúce sa na liečbu detí s rovnakým zdravotným problémom ako má ich dcéra.

Morálny dopad: Stanovisko rodičov je pochopiteľné, pretože zmieriť sa s tým, že život ich dieťaťa speje nezvratne ku koncu, je prakticky nemožné. Z hľadiska deontologickej etiky rodičia postupujú správne, pretože sa snažia lekárov primäť k hľadaniu ďalších terapeutických možností v spôsobe podávania a skúšania nových liekov a sú odhodlaní konzultovať zdravotný stav dcéry aj s odborníkmi v inom zdravotníckom zariadení. Táto iniciatíva rodičov je aj v kontexte s etikou dobrého života.

Ak by však rodičia postupovali v zmysle alternatívy č. 1, ich konanie by nebolo v zhode s etikou zodpovednosti a ani so zásadami utilitaristickej etiky. Dôvodom je to, že lekár jasne deklaroval skutočnosť, že v krajine, kde prebieha liečba, neexistuje už žiadny liek ani iný liečebný postup, ktorý by pomohol zvrátiť nepriaznivo sa vyvíjajúci zdravotný stav dieťaťa a z dostupnej liečby nemá dieťa prospech, pretože je pre jeho organizmus toxická. Zotrvávanie na podávaní tohto druhu liečby je neprijateľné i z hľadiska etiky prima facie princípov, predovšetkým princípu non-maleficiencie, pretože lekár nesmie vedome poškodzovať pacienta.

Alternatíva riešenia č. 2

Rodičia neakceptujú názor ošetrojúceho lekára o nezvratnom progredovaní onkologického ochorenia ich dcéry. Odmietajú aj zaradenie dcéry do klinickej štúdie a v snahe ešte nejakým spôsobom pomôcť dcére sú rozhodnutí kontaktovať im známeho liečiteľa v zahraničí s cieľom využiť alternatívne terapie.

Morálny dopad: Konanie rodičov v zmysle druhej alternatívy je neprijateľné z viacerých hľadísk. Z hľadiska etiky cnosti rodičia nemajú dôvod podozrievať ošetrojúceho lekára z nečestnosti, pretože doteraz bol vždy otvorený a rodičov pravdivo informoval o všetkých skutočnostiach súvisiacich s ochorením ich dcéry. Je treba uviesť i fakt, že rozhodnutie v tak závažnej situácii, akou je definitívne ukončenie liečby dieťaťa, nemôže byť jednorazovou, dôkazmi málo podloženou či individuálnou záležitosťou ošetrojúceho lekára. Tento, i pre lekárov psychologicky i emocionálne zložitý verdikt, sa opiera o klinický stav dieťaťa, o výsledky laboratórnych a iných vyšetrení, o subjektívne údaje dieťaťa a v neposlednom rade je výsledkom názoru odborného konzília participujúceho na liečbe dieťaťa.

Z hľadiska etiky zodpovednosti rodičia majú právo vyjadriť nesúhlas so zaradením dcéry do klinickej štúdie a využiť doplnujúce terapie. Daná skutočnosť neodporuje ani etike ľudských práv, v našom prípade práv hospitalizovaného dieťaťa a práv onkologicky chorých.

Alternatíva riešenia č. 3

Rodičia rešpektujú stanovisko lekára, že ochorenie ich dcéry dospelo do posledného štádia. V liečbe realizovanej v zahraničí vidia šancu na zvrátenie situácie, zlepšenie zdravotného stavu, resp. vyliečenie a ich stanovisko k zaradeniu dcéry do klinickej štúdie je súhlasné.

Morálny dopad: V prípade riešenia situácie v zmysle tretej alternatívy by rodičia naplnili podstatu utilitaristickej etiky, ktorá je podporovaná právom na život a prinavrátanie zdravia. Ich rozhodnutie by korešpondovalo aj s etikou zodpovednosti kladúcej značný dôraz na hlas svedomia.

Netrpeli by rodičia výčtkami svedomia, ak by sa rozhodli nereflektovať na poslednú ponúkanú terapeutickú možnosť, ktorá znamená jedinú nádej pre ich zomierajúce dieťa? Postoj rodičov je morálne prijateľný i z pozície deontologickej etiky, pretože rodičia sa snažia o čo najzodpovednejšie splnenie si povinností voči dcére.

Alternatíva riešenia č. 4

Rodičia dôverujú lekárovi a snažia sa akceptovať skutočnosť, že okrem zaradenia do zahraničnej štúdie niet žiadnej inej nádeje na záchranu života ich dcéry. Po zvážení všetkých okolností sa rozhodnú dieťa ďalej nevystavovať utrpeniu a účasť dcéry v klinickej štúdií odmietnu.

Morálny dopad: Ak by rodičia konali v zmysle štvrtej alternatívy ich konanie neodporuje ani etike povinnosti a ani etike zodpovednosti. Odmietnutím zaradenia dcéry do klinickej štúdie by sa rodičia nezriekli zodpovednosti. V súlade s ňou a v otvorenej komunikácii s lekárom zvážili všetky možnosti.

Z morálneho hľadiska je o ich rozhodnutí možné polemizovať azda len v súvislosti s etikou utilitarizmu, ktorá evokuje otázku: Čo ak by práve zaradenie dcéry do biomedicínskeho výskumu bolo prospešné pre nevyliciteľne choré dieťa a prinieslo by jemu aj jeho rodičom nádej?

Riešenie a zdôvodnenie správnej voľby

Správnou alternatívou riešenia daného prípadu je alternatíva č. 3. (V danom prípade prichádza do úvahy aj alternatíva číslo 4).

Tým, že by sa rodičia rozhodli konať v zmysle tretej alternatívy a súhlasili by so zaradením dcéry do klinickej štúdie, by postupovali v zmysle etiky utilitarizmu. Pacientka by dostala novú šancu na život, pre ktorú sa rodičia rozhodli po zrelej úvahe podmienenej citlivou komunikáciou s odborníkmi.

V tomto kontexte by bola naplnená aj etika diskurzu, ktorej podstatou je práve otvorená, argumentmi a zmysluplnými alternatívami naplnená komunikácia.

Ako sme už uviedli, rodičia by konali aj v zmysle etiky zodpovednosti kladúcej osobitný akcent na úlohu svedomia v rozhodovacom procese.

V danom kontexte by naplnili aj podstatu etiky povinnosti, pretože by urobili všetko pre záchranu svojej dcéry a nemohli si nič vyčítať, aj keby sa klinická štúdia v jej prípade skončila neúspechom. Stanovisko rodičov by bolo podporené deontologickou etikou aj z toho dôvodu, že rodičia sa rozhodli slobodne i keď s vedomím toho, že účasť

dcéry v štúdiu ešte nemusí byť zárukou zlepšenia jej zdravotného stavu. Rodičia (i lekári) zaradením dieťaťa do výskumu poskytli pacientke nádej, pretože i napriek tomu, že jej choroba postúpila do finálneho štádia, lekári hľadali ďalšie možnosti riešenia nepriaznivej situácie. S deontologickou etikou korešponduje aj skutočnosť, že možnosť účasti dieťaťa v klinickej štúdiu, a to aj v zahraničí, je ošetrovaná i legislatívne pokiaľ ide o indikovaný výskum, ktorého podstatou je to, že terapeutický postup sa overuje na jedincoch trpiacich ochorením, na liečbu ktorého je overovaný liek určený.

Voľba tretej alternatívy by bola podporená aj etikou ľudských práv, pretože pacientka by dostala opätovnú šancu na život. Príslušná voľba by neodporovala ani etike prima facie princípov, pretože úsilie rodičov a lekárov by smerovalo k vykonaniu dobra po autonómnom súhlase rodičov.

ZÁVER

Vďaka novým a účinným liekom a vakcínam vedci dokázali eradikovať mnohé choroby, rozvinula sa transplantačná medicína, moderné diagnostické metódy dokážu riešiť záhady DNA, špičkové technické vybavenie mnohých pracovísk dokáže zachrániť životy ľudí, z ktorých mnohí by ešte v nedávnej minulosti nemali žiadnu šancu prežiť.

Avšak i napriek uvedenému, do štatistiky onkologických ochorení na Slovensku každoročne pribúda niekoľko stoviek novodiagnostikovaných onkologických ochorení u detí. V súčasnosti dokážeme vyliečiť takmer 90% detí s leukémiou, avšak časť detí neodpovedá na ciele onkologickú liečbu a do popredia vstupuje paliatívna starostlivosť zameraná na uspokojovanie širokého spektra potrieb a kvalitu života dieťaťa.

Ambíciou prípadovej štúdie bolo poukázať na nevyhnutnosť otvorenej komunikácie medzi zdravotníckymi profesionálmi, v našom prípade lekármi a rodičmi terminálne chorého dieťaťa. Komunikácie, v ktorej nesmie absentovať empatia, otvorenosť, ale aj nádej, ktorej podoby sú rôzne a ktorú na každom úseku života a osobitne, keď je v hre život dieťaťa, tak veľmi potrebujeme.

Prostredníctvom prípadovej štúdie deklarujeme i skutočnosť týkajúcu sa konania zdravotníckych pracovníkov, ktoré na jednej strane má vždy zodpovedať príslušnej legislatíve, na strane druhej má povinnosť zohľadňovať aj tzv. vyšší princíp súvisiaci s mravnými normami a svedomím (Littva et al., 2020).

Literatúra

ADISTIE, F. et al. The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative study. *Child Care in Practice*. 2020, vol. 26, no. 3, p. 257–271. ISSN 1357-5279. [cit. 24. 10. 2021]. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com>>

CARING for a Terminally Ill Child. Cancer Net Editorial Board [online]. 2018, 4 [cit. 24. 10. 2021]. Dostupné z: <https://www.cancer.net>>

FOBELOVÁ, D. Význam prípadovosti v príprave aplikovaných etikov. In Fobelová, D. a kol. *Aplikovaná etika a profesionálna prax*. Banská Bystrica: Fakulta humanitných vied Univerzity Mateja Bela, 2011, s. 49–55. ISBN 978-80-557-0217-9.

FOBELOVÁ, D. Prípadová štúdia ako vzdelávacia metóda v aplikovaných etikách. In Fobel, P. *Prípadovosť-aplikácia-etika*. Banská Bystrica: Fakulta humanitných vied Univerzity Mateja Bela, 2011, s. 83–100. ISBN 978-80-557-0213-1.

LITTTVA, V. et al. *Professional applied ethics in paramedics sciences. Selected chapters*. Ružomberok: Verbum, 2020. ISBN 978-80-561-0836-9.

SLAMKOVÁ, A. a kol. *Paliatívna starostlivosť v holistických dimenziách*. Nitra: Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva Univerzity Konštantína Filozofa, 2017. ISBN 978-80-558-1170-3.

Kontakt

doc. PhDr. Mgr. Tatiana Rapčíková, PhD.
Fakulta zdravotníctva Slovenskej zdravotníckej univerzity
Sládkovičova 21
974 05 Banská Bystrica
tatiana.rapcikova@szu.sk