

# Dylematy i postawy etyczne fizjoterapeuty w opiece paliatywnej

Dilemmas and ethical attitude in a palliative care

BARBARA SOKOŁOWSKA, ŁUKASZ WYSOCKI

*Wyższa Szkoła Rehabilitacji*

## Streszczenie

Celem artykułu jest ukazanie problemów, z jakimi zmagają się fizjoterapeuci w opiece paliatywnej. Praca z pacjentami nieuleczalnie chorymi i ich rodzinami stawia wiele wyzwań przed fizjoterapeutą. Przeprowadzone rozważania dotyczą najważniejszych aspektów etycznych w pracy fizjoterapeuty, mają za zadanie wyjaśnić cel, ku jakiemu mają dążyć prawdziwi terapeuci, aby pracować zgodnie z sumieniem i etyką zawodową.

**Słowa kluczowe:** opieka paliatywna, fizjoterapeuta, etyka

## Abstract

The article aims at presenting problems that physiotherapists deal with in a palliative care. The work with terminally ill patients and their families presents a number of challenges to a physiotherapist. The studies apply to the most important ethical aspects in the work of a physiotherapists, their aim is to explain the target which the real physiotherapists try to achieve to work in accordance with their conscience and professional ethics.

**Key words:** palliative care, physiotherapy, ethics

---

## Wstęp

Opieka paliatywna w Polsce i na świecie rozwija się dynamicznie. Od wielu lat nasz kraj zaliczany jest do państw o najwyższym standardzie w tej dziedzinie. Postęp w medycynie paliatywnej generuje dylematy etyczne i moralne, których nie można jednoznacznie rozstrzygnąć. Powszechniejsza medykalizacja, czyli koncentrowanie się na potrzebach somatycznych pacjentów sprawia, że zaniedbywane są inne potrzeby pacjentów, głównie psychospołeczne i duchowe.

Wielkie zadanie, ale także i ogromna odpowiedzialność ciąży na fizjoterapeutach, którzy

odgrywają coraz większą rolę w pracy z pacjentem paliatywnym. Fizjoterapeuci mierzą się każdego dnia ze słabościami tych, których leczą, którym pomagają, wychodzą naprzeciw wielu problemom, związanym z ludzkim cierpieniem i kresem życia.

## Opieka paliatywna – podstawowe definicje

Nazwa „opieka paliatywna” pochodzi z języka łacińskiego, gdzie *pallium* oznacza obszerny płaszcz, *palliatum* to otulanie płaszczem chorego,

Barbara Sokołowska, Łukasz Wysocki

a została wprowadzona przez dr Balfour Mount. Definicję opieki paliatywnej ustaliła Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) we wczesnych latach 90., podkreślając, że określenia opieka paliatywna oraz opieka hospicyjna są równoznaczne. Uaktualniona w 2002 r. definicja WHO określa opiekę paliatywną jako działanie poprawiające jakość życia chorych oraz ich rodzin. Zakłada włączenie opieki paliatywnej na każdym etapie ciężkiej, zagrażającej życiu choroby, jeśli pacjent wymaga leczenia objawowego. Głównym celem leczenia paliatywnego jest zapobieganie i pomoc w znoszeniu cierpienia poprzez wczesną diagnozę, ocenę, profilaktykę i leczenie bólu oraz innych problemów somatycznych. Opieka paliatywna zajmuje się także aspektami psychologicznymi, duchowymi i socjalnymi. Podtrzymuje wiarę w życie i traktuje śmierć jako normalny proces, nie przyspiesza jej ani nie opóźnia jej nadejścia. Oferuje wsparcie rodzinom w trakcie choroby bliskiej im osoby, pomaga pogodzić się z nadchodzącą śmiercią pacjenta. W skład zespołu hospicyjnego wchodzi: lekarz, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny, fizjoterapeuta, osoba duchowna oraz wolontariusze.

## Historia opieki paliatywnej

Idea pomagania i opiekowania się ludźmi umierającymi sięga zarania ludzkości. Już w IX w. p. n. e. na Bliskich Wschodzie w Jerychu powstało pierwsze hospicjum. Sposób prowadzenia, organizacja takiego miejsca były ściśle uwarunkowane poglądami społecznymi i tradycjami kulturowymi, które definiowały chorobę, śmierć, budowały światopogląd, dotyczący umierania. Zwykle to bogowie byli siewcami choroby, rozumianej jako kara, znak gniewu, stąd lęk przed schorzeniem i ostracyzm społeczny wobec naznaczonego chorobą. Jednostki słabe, niedołążne zwykle traktowane były okrutnie.

Rewolucyjnych zmian w historii opieki paliatywnej dokonało chrześcijaństwo. Nakaz miłowania bliźniego stawiał chorych na równi ze zdrowymi, a cierpiących uczynił obiektem troski jako wybrańców bożych [27]. Rozwijające się chrześcijaństwo miało wpływ na kształtowanie

się refleksji o śmierci. Głoszono marność doczesnej egzystencji i wielkości życia pozagrobowego. Ważna była idea dobrej śmierci, do której wierni mieli dążyć poprzez życie zgodne z wolą bożą. Powstawały różne organizacje, które zajmowały się pomocą w umieraniu, np.: Bractwo Bożej Miłości, Bractwo NMP Matki Umierających i Umarłych, Bractwo Dobrej Śmierci przy kościele Matki Boskiej Śnieżnej we Lwowie [3]. W kolejnych wiekach następowały zmiany w rozumieniu i pojmowaniu śmierci, do których przyczyniły się liczne epidemie: dżumy, ospy, cholery, grypy. Opieka paliatywna przestała mieć jedynie wymiar miłosierdzia, a zyskała wymiar medyczny. Zmieniła się definicja zgonu. Przestał on być chwilą, religijnym przejściem w inną formę życia lub do nicości, a zaczął być kontrolowanym przez medycynę procesem, zespołem fizjologicznych i psychologicznych objawów, którym lekarze mogą się przeciwstawić i w jakiś sposób zaradzić [2].

W czasach nowożytnych początkiem działań opieki paliatywnej jest założenie schroniska dla umierających przez J. Garnier w 1842 roku w Lyonie; później powstawało coraz więcej takich ośrodków we Francji i Europie [8]. W 1967 r. Cicely Saunders, angielska pielęgniarka, założyła Hospicjum im. Św. Krzysztofa w Londynie. Jest to najważniejszy moment w historii opieki paliatywnej, gdyż właśnie to hospicjum zwróciło swoją uwagę nie tylko środowiska medycznego, lecz także psychologów, socjologów, filozofów i rodzin osób chorych [12]. Ideę hospicjum wyrażało zdanie: „*You matter, because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die*” (Liczysz się, ponieważ jesteś tym, kim jesteś. Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia. Zrobimy wszystko, co w naszej mocy, nie tylko pomagając ci spokojnie umrzeć, ale także żyć aż do śmierci) [6].

## Opieka paliatywna w Polsce

Opieka paliatywna w polskich placówkach pojawiła się znacznie później niż w innych krajach europejskich, a za jej pionierkę możemy uznać

Hannę Chrzanowską, pielęgniarkę i instruktorkę pielęgniarstwa, która jako pierwsza w latach 60. XX w. organizuje na terenie parafii w Krakowie opiekę pielęgniarstwa dla chorych umierających i w stanie przewlekłych, ciężkich chorób. Dzięki tej inicjatywie zaczęły powstawać i działać nowe grupy wolontariuszy, które pomagały przy nieuleczalnie chorych w hospicjach i przy parafiach. Pierwszy taki zespół wolontariuszy został powołany w roku 1976 przy parafii w Nowej Hucie. W 1978 r. do Polski przyjechała Cicely Saunders, aby poprowadzić wykłady w Krakowie, Gdańsku i Poznaniu. Od lat 80. obserwujemy ogromny rozwój placówek opieki paliatywnej i hospicyjnej.

## Fizjoterapia w opiece paliatywnej

Fizjoterapia jest metodą leczenia w opiece paliatywnej, która wykorzystuje potencjał fizyczny, psychiczny i społeczny pacjenta, aby zmniejszyć stopień jego niepełnosprawności. Ma na celu poprawę jakości życia chorego, umożliwienie pacjentowi funkcjonowanie na optymalnym poziomie, zachowując granice, które wyznacza choroba. Cierpliwie i konsekwentnie usprawnia i pomaga osiągnąć chorej osobie pewną niezależność w wykonywaniu codziennych czynności [30].

Fizjoterapeuta, jako członek zespołu interdyscyplinarnego, pełni bardzo ważną rolę w leczeniu paliatywnym i jest odpowiedzialny za szereg zadań, które mają pomóc choremu. W przypadku pacjenta leżącego, fizjoterapeuta zapobiega odleżynom, wykonując ćwiczenia ruchowe i masaż oraz stosując bandażowanie i rękawy lub pończochy uciskowe. Zajmuje się także transportem chorego. Jeżeli pacjent jest przytomny, prowadzi fizjoterapię oddechową, drenaż limfatyczny miejscowy i ogólny, uczy chorego efektywnego kaszlu. Pacjent, który może przebywać poza łóżkiem, ćwiczy z fizjoterapeutą pionizację i naukę poruszania się. Fizjoterapeuta uruchamia chorego poza łóżkiem, by mógł samodzielnie korzystać z toalety, wyjść na balkon czy na spacer. Chory uczestniczy w ćwiczeniach ruchowych, ogólnousprawniających i samoobsługi, uczy się koordynacji, równowagi i sprawności manualnej. Zadaniem fizjoterapeuty jest także edukowanie

pacjenta i jego rodziny na temat stosowanej terapii, sprzętu do przemieszczania się, użytkowania zaopatrzenia ortopedycznego (kuli, wózka inwalidzkiego, balkoniku, gorsetów), korzystania z toalety, kąpieli, mycia się, ubierania się oraz jedzenia. Oprócz wyżej wymienionych zadań, których celem jest usamodzielnienie i poprawa jakości życia pacjenta, fizjoterapeuta odpowiedzialny jest za łagodzenie bólu, który jest jednym z głównych problemów chorych. Wykorzystuje do tego kinezyterapię, fizykoterapię oraz masaż i dobiera narzędzia terapeutyczne po dokładnej analizie oraz postawieniu prawidłowej diagnozy. Celem kinezyterapii u pacjentów paliatywnych jest poprawa samopoczucia, utrzymanie lub zwiększenie ruchomości w stawach, a także siły mięśni, poprawa trofiki tkanek, stymulowanie pracy pompy mięśniowej, przeciwdziałanie skutkom długotrwałego unieruchomienia, poprawa lub utrzymanie wydolności oddechowej, łagodzenie bólu, zmęczenia i zaparć. Zabiegi fizykoterapeutyczne takie jak TENS, laseroterapia oraz ultradźwięki wspomagają leczenie bólu oraz odleżyn. Masaż klasyczny i drenaż limfatyczny zmniejszają obrzęki, normalizują napięcie mięśniowo-powięziowe, poprawiają trofikę tkanek, łagodzą ból i poprawiają samopoczucie chorego. Fizjoterapeuta może wykorzystać także:

- metody neurofizjologiczne: wybrane elementy NDT-Bobath oraz PNF,
- metody mechaniczne: mobilizacje stawowe i neuromobilizacje,
- wybrane techniki terapeutyczne w obrębie tkanek miękkich: terapia punktów spustowych, MFR, rozluźnianie pozycyjne, techniki MET, praca z blizną, masaż tkanek głębokich oraz kinesiotaping [33].

Przeciwwskazania do pracy fizjoterapeutycznej w opiece nad pacjentem paliatywnym dotyczą przede wszystkim chorych na nowotwór. Fizjoterapeuta musi wstrzymać pracę, jeśli nasilają się objawy choroby, wystąpiły wymioty w ciągu ostatniej doby, nastąpiła niewydolność oddechowa, niedrożność pokarmowa, nadciśnienie tętnicze, ostre zapalenie żył, a także jeśli w ciągu ostatniej doby stosowana była chemioterapia i radioterapia [33].

Barbara Sokołowska, Łukasz Wysocki

## Opieka paliatywna – postawy etyczne fizjoterapeuty

Możemy mówić o etyce w sensie potocznym, że jest to ogół norm i praw moralnych, uznawanych w pewnej grupie ludzi, w celu ich integracji i tworzeniu wartości. W sensie filozoficznym etyka jest nauką, dotyczącą moralności, rozpatrywaną odrębnie w dwóch aspektach: normatywnym jako nauka moralności (tzw. etyka normatywna) oraz opisowo-wyjaśniającym jako nauka o moralności (tzw. etyka opisowa) [18]. Etyka w rozumieniu normatywnym opiera się na doświadczeniach i zasadach rozumowych człowieka, które zmierzają do sformułowania ocen i norm moralnych. Etyka normatywna w stosunku do etyki opisowej ma ważniejsze zadanie, gdyż musi określić i wyjaśnić, które zachowania są moralnie dobre, dopuszczalne czy nakazane, a które złe, naganne i zakazane [29]. Badania etyki normatywnej dzielimy na: aksjologię, czyli teorię wartości, oraz na deontologię, czyli naukę o powinnościach [1]. Moralność jest ściśle związana z etyką, często stosowana zamiennie, co ma swoje potwierdzenie w etymologii słowa, gdyż wyraz „moralność” wywodzi się od łacińskiego *mos, mores*, które również znaczy tyle co słowo etyka, czyli „obyczaj”. Zatem moralność to faktycznie funkcjonujące w społeczeństwie poglądy i przekonania ogółu ludzi. Poglądy te i przekonania znajdują swój odpowiednik w postawach ludzi, w ich postępowaniu i współżyciu. Na tej bazie można tworzyć nakazy i zakazy moralne. Etyka natomiast to dyscyplina naukowa, zajmująca się moralnością.

Postawę etyczną cechują pewne prawidłowości, jest przekazywana z pokolenia na pokolenie, jest zmienna, może mieć podłoże kulturowe. Taką postawę najczęściej definiuje dynamiczny układ trzech składowych, jakimi są behawioralność, emocjonalność, intelektualność [22]. Takie ustosunkowanie sprawia, że osoba będąca pod wpływem określonych bodźców w różnych sytuacjach, będzie reagowała negatywnie lub pozytywnie, w zależności od wykształcenia i poziomu intelektualnego we wcześniejszym rozwoju. Postawę etyczną fizjoterapeuty możemy nazwać

jego stosunek do pacjentów i całego zespołu terapeutycznego. Właściwe zachowania terapeuty wobec pacjenta i zespołu powinny zostać ukształtowane podczas jego nauki w czasie studiów. Fizjoterapeuta uczy się poprzez naśladowanie wykładowców, którzy muszą nienagannie przekazywać wiedzę, ale i nauczyć studentów wykorzystywania jej w praktyce [24].

## Etyka fizjoterapeuty w opiece paliatywnej

Etyka fizjoterapeuty określa zatem zasady, normy, wartości, cechy, postawy, zakres obowiązków. Rusin pisze, że dodatkowo powinna się opierać na sześciu filozofiach etycznych: etyce spolegliwego opiekuna T. Kotarbińskiego, etyce troski, której filozofia zawarta jest w przypowieści o miłosiernym Samarytaninie, etyce logoterapii V. E. Frankla, etyce społecznej komunikacji i etyce cnót [25].

Etyka spolegliwego opiekuna, czyli takiego, na którym można polegać, do którego ma się zaufanie, jest niezwykle ważna. Osoba spolegliwa z troską i dokładnością wykonuje powierzone jej zadanie, a przy tym ma czyste sumienie. Kotarbiński pisze, że sumienie pracuje właściwie, kiedy w momencie złego uczynku „kołacze serce” i napomina, aby stać się z powrotem życzliwym [16]. Dobrym opiekunem jest ta osoba, która dba o drugiego człowieka, wzbudza zaufanie, jest niezawodna, zrobi wszystko, co do niej należy i będzie oparciem dla innych. Człowiek, który pragnie zyskać miano spolegliwego opiekuna, musi wykazać się wytrwałością i odwagą [16]. Z kolei etyka logoterapii (terapia poprzez *logos*, czyli znaczenie, rozumienie) V. E. Frankla polega na podjęciu trudu odszukania sensu życia. Według niego, człowiek może duchowo wzrastać, niezależnie od sytuacji, w jakie się znalazł. Frankl wie, że istnieje wiele możliwości, by nadać swemu życiu wartość. Sens ludzkiej egzystencji budowany jest również poprzez doświadczenie choroby, bólu. Także w takich trudnych sytuacjach *homo patiens* może rozwijać się i wznosić ponad swoje cierpienie, szukać prawdy i dawać świadectwo bliźniemu [10].



Etyka troski to ochrona człowieka, który oczekuje naszej uwagi i opieki. Potrzeba troski wzmagą się w momencie, gdy człowiek jest słaby, chory. Antoni Kępiński pisze, że „(...) *wszelka choroba, niezależnie od tła etiologicznego, wyzwala tendencje regresywne – w chorobie chce się być z powrotem dzieckiem i szuka się pomocy i opieki otoczenia*” [14]. Najlepszym przykładem etyki troski jest przypowieść o miłosiernym Samarytaninie z Ewangelii św. Łukasza, w której osobą, która lituje się nad pobitym Żydem, jest Samarytanin. Jako jedyny okazuje troskę i ofiaruje pomoc poszkodowanemu. Fizjoterapeuta powinien właśnie taką postawę przejawiać, gdy spotyka na swojej drodze osoby chore. Musi patrzeć bez uprzedzeń, odnosić się do takiej osoby z godnością, szacunkiem i próbować pomóc.

Etyka społecznej komunikacji wymaga od fizjoterapeuty indywidualnego traktowania pacjenta. Niezależnie od stanu chorego, terapeuta nie może go reifikować. Etyka cnót natomiast, to ważna sfera w pracy fizjoterapeuty, bez niej nie może się poruszać w świecie medycznym. To właśnie cnoty są wyznacznikami działań terapeutów, wskazują odpowiednią drogę i wspomagają decyzje. Cnot jest wiele, nie sposób wszystkich wymienić, choć według Andre Comte-Sponville’a najpotrzebniejszą cnotą jest grzeczność, która jest niejako zaczynem wszystkich innych cnót [5]. Fizjoterapeuta musi posiadać także odwagę, empatię, dobroć, czułość, uczciwość i wiele innych cech, aby dobrze budować relację z pacjentem. Ważne także, aby na przestrzeni całej swojej edukacji i późniejszej pracy zawodowej dbał i rozwijał swoje cnoty.

Magdalena Rusin pisze o ośmiu zasadach etycznych fizjoterapeuty, ważnych w pracy z pacjentem paliatywnym: *primum non nocere* – po pierwsze nie szkodzić, pomagać choremu, pomagać sobie samemu, wzmacniać nadzieję, pamiętać, że życie i zdrowie są największymi wartościami, rozmawiać z pacjentem, okazywać szacunek, być odpowiedzialnym za swoje czyny [25].

„*Po pierwsze nie szkodzić*” – jest to stwierdzenie sięgające czasów Hipokratesa, które nie traci na aktualności. Fizjoterapeuta, w myśl tej zasady, ma być dobrze wyedukowany, a jego decyzje powinny być nastawione na pomnażanie dobra.

Zasada dobroczynności towarzyszy takiej opiece, dzięki której pacjent traktowany jest indywidualnie i kompleksowo, osiąga optymalne wyniki badań. Zasada pomocy niesie za sobą szerokie spektrum działania. Fizjoterapeuta ma za zadanie pomagać w procesie leczniczym, wpływającym na poprawę samopoczucia i jakości życia pacjenta paliatywnego, a przy tym wspierać go w odnalezieniu się w nowej sytuacji. Dla wielu pacjentów wyrok śmierci oznajmiony przez lekarzy, często spełnia się dużo wcześniej, niż w założeniu, co jest spowodowane brakiem odpowiedniej opieki. Kolejnym krokiem działania fizjoterapeuty jest pomoc w zrozumieniu, zaakceptowaniu i uwierzeniu we własne możliwości i w to, że warto jest żyć, mimo lęku i cierpienia. Umiejętne prowadzenie rozmowy i traktowanie pacjenta w sposób godny powoduje wzmocnienie nadziei u chorego i polepszenie jego stanu zdrowia. Prowadzi do dobrego zakończenia jego życia. Fizjoterapeuta powinien traktować życie i zdrowie jako największe wartości. W Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej czytamy: „*Każdy człowiek ma prawo do życia, jest to jego podstawowe i najważniejsze dobro*” [15]. Ta zasada musi towarzyszyć mu nie tylko w czynach, ale i słowach, w każdym aspekcie jego życia, bo tylko wtedy będzie mógł realizować cele, które wynikają z założeń zawodu fizjoterapeuty. Ostatnie zasady: odpowiedzialność za czyny i szacunek do człowieka, są fundamentalne w zawodzie medycznym. Odpowiedzialność to dbałość nie tylko o pacjenta, ale także o siebie i współpracowników, to również efektywność wykonywania zadań, ale i liczenie się z konsekwencjami za niedopełnienie wszystkich wymogów lub poleceń przełożonych.

## Dylematy fizjoterapeuty w pracy z pacjentem paliatywnym

Fizjoterapeuta w trakcie swojej całej pracy z pacjentem paliatywnym narażony jest na wiele trudności i dylematów moralnych. Dokonywanie wyborów między różnymi możliwościami nie jest łatwe. Osoba wierząca mogłaby się odwołać do słów z Pisma Świętego: „*A jeśli chcesz osiągnąć życie, zachowaj przykazania*” [21]. W dylematach

Barbara Sokołowska, Łukasz Wysocki

etycznych przychodzi z pomocą rodzina pacjenta, która bierze udział w podjęciu odpowiednich decyzji, jednakże w sprawie rehabilitacji ostatnie słowo należy do terapeuty.

Podstawowy dylemat, opisywany w literaturze, wiąże się z paternalizmem, czyli sytuacją, gdy lekarz lub fizjoterapeuta musi podejmować decyzje za pacjenta w celu wyższego dobra. To ograniczenie autonomiczności człowieka, z którym się pracuje. Oczywiście często terapeuta jest postrzegany jako osoba godna zaufania i wszelkie decyzje są przyjmowane i akceptowane przez pacjentów. Problem pojawia się w momencie, gdy pacjent nie jest w stanie podjąć sam decyzji lub po prostu nie zgadza się na to, co oferuje fizjoterapeuta. Joel Feinberg proponuje podział paternalizmu na jego mocną i słabszą stronę (miękką i twardą) [9]. Wielu ludzi ze świata medycznego twierdzi, że paternalizm miękki jest dopuszczalny i usprawiedliwiony, gdyż polega na podejmowaniu dobrych decyzji za pacjenta, który sam nie ma wystarczającej wiedzy lub nie do końca jest świadomy zagrożeń, wynikających z jego własnych decyzji. Twardy paternalizm jest niedopuszczalny, ponieważ narusza godność pacjenta. Fizjoterapeuta, który zmusza chorego do swoich zaleceń, wkracza w autonomię człowieka i przekracza granice swojego zawodu. Mimo wszystko w Polsce w świecie fizjoterapeutów wciąż panuje przekonanie, że paternalizm jest czymś oczywistym, a autonomia pacjenta jego własnym wymysłem [26].

## Problemy etyczne w pracy z pacjentem geriatrycznym

W wyniku niżu demograficznego społeczeństwo staje się populacją starzejącą się i wymaga dodatkowej opieki. Prognoza demograficzna GUS zakłada, że pomiędzy rokiem 2010 a 2020 liczba osób w wieku 65 lat wzrośnie z 5,2 mln do 7 mln, a w 2030 osiągnie 8,2 mln [20]. Według danych GUS przeciętna długość życia w roku 2002 wynosiła osiemdziesiąt jeden lat, czyli o sześć i pół roku więcej w stosunku do lat dziewięćdziesiątych.

Oprócz zmian w statystykach możemy zaobserwować różnicę w aspekcie uprzywilejowania osób starszych a także w wyrażaniu

szacunku przez młodsze pokolenie. Dziś ludzie w podeszłym wieku spotykają się z odrzuceniem, krytyką, brakiem tolerancji. Rodzina nie próbując zrozumieć osoby starszej, jej problemów i potrzeb, często odwraca się od niej i skazuje na samotność. Na lepsze traktowanie mogą liczyć starsi o wysokiej pozycji społecznej. Osoby starsze w wyniku chorób związanych z wiekiem, uzależnienia od rodziny i porzucenia sfery zawodowej, często popadają w depresję i zaburzenia jej towarzyszące. Rehabilitacja w pracy z pacjentem paliatywnym jest jedynym skutecznym sposobem na poprawę życia chorego. Rolą fizjoterapeuty jest pomoc rodzinie chorego w zaakceptowaniu stanu zdrowia pacjenta, edukacja na temat samej choroby, jej objawów, sposobu leczenia, a także zaznajomienie bliskich ze sprzętem ortopedycznym i tym, służącym do transportu. Ma za zadanie wytłumaczyć, jakie chory ma potrzeby i nauczyć prawidłowego traktowania pacjenta w jego codzienności. Często ma do czynienia z problemami, wynikającymi z utrudnionego kontaktu z rodziną lub jego całkowitym brakiem, spowodowanym niezainteresowaniem chorym członkiem rodziny. W takiej sytuacji to fizjoterapeuta staje się najbliższą osobą dla swojego pacjenta, która budzi zaufanie, potrafi zmotywować do pracy, pomaga zwalczyć niechęć do życia, dostrzega potrzeby, umie rozweselić.

## Problemy etyczne w pracy z pacjentem pediatrycznym

Pacjenci pediatryczni stanowią małą grupę leczniczą w porównaniu do pacjentów geriatrycznych. Mówi o tym chociażby sama ilość placówek przeznaczonych dla dzieci nieuleczalnie chorych, to tylko dwie placówki na jedno województwo. Światowa Organizacja Zdrowia podaje, że dziecko może zostać poddane opiece paliatywnej od momentu diagnozy, aż do samej śmierci, która niekiedy wydłuża się nawet do dwudziestu lat. Opieka paliatywna nad pacjentami pediatrycznymi jest możliwa dzięki rozwojowi medycyny, która w dzisiejszych czasach posiada odpowiednie narzędzia podtrzymujące życie i dysponuje nowymi środkami farmakologicznymi [28].

Do grupy pediatrycznej w opiece paliatywnej należą dzieci z nieuleczalnymi chorobami neurologicznymi, metabolicznymi, kardiologicznymi i genetycznymi, a także nowotworami, infekcjami, urazami oraz skrajnym wcześniactwem. Praca fizjoterapeuty jest bardzo trudna pod względem psychicznym i emocjonalnym, ponieważ jest on świadkiem cierpienia młodego człowieka. Trudno jest znieść myśl, że umiera dziecko, które mogłoby mieć przed sobą jeszcze długie, szczęśliwe lata życia. Terapeuta w pracy z dzieckiem paliatywnym codziennie zmagają się z tą niesprawiedliwością, obserwuje powolne umieranie małego pacjenta. Wbrew temu, co widzi, musi nosić w sobie nadzieję, że jego ciężka praca przedłuży życie chorego i pozwoli na doświadczenie normalności poza szpitalem i hospicjami. Musi wierzyć, że rehabilitacja będzie wsparciem w codziennym funkcjonowaniu. W pediatrii paliatywnej bardzo ważna jest praca z rodzicami, którzy najczęściej są bezsilni wobec choroby swojego dziecka i mogą jedynie z zaufaniem powierzyć opiekę kadrze medycznej [7]. Praca z rodziną chorego dziecka może być niełatwa dla fizjoterapeuty, ponieważ obserwuje cierpienie i stratę, jakiej doświadczają bliscy pacjenta. Jednak uświadamianie rodziny na temat choroby ich dziecka odgrywa ważną rolę w podnoszeniu jakości życia pacjenta, gdyż wyedukowani bliscy potrafią wpłynąć na jego samopoczucie i poprawę zdrowia. Umieją stworzyć mu odpowiednie warunki w jego codzienności, między innymi dzięki znajomości aparatury medycznej czy sprzętu ortopedycznego.

## Problemy etyczne w pracy z pacjentem wegetatywnym

Fizjoterapeuta w opiece paliatywnej spotyka się także ze stanem wegetatywnym pacjenta. Organizm pacjenta wegetatywnego zachowuje reakcje obronne, postawę ciała, krążenie, regulację temperatury, chory oddycha i trawi przyjmowany pokarm. Niestety, pomimo zachowanej przytomności nie wykazuje świadomości i kontaktu ze światem rzeczywistym [4]. Jednak najnowsze badania Adriana Owena przedstawiają pacjenta zachowującego stan minimalnej świadomości, który za pomocą specjalnej aparatury może porozumiewać się ze światem zewnętrznym [19].

Pojawia się zatem problem w diagnozie, czy pacjent słyszy i rozumie lekarzy, czy nie. Fizjoterapeuta już tutaj może napotkać pierwszy, istotny dylemat etyczny: skoro chory nie ma świadomości, to czy należy z nim rozmawiać, zadawać pytania, traktować i zwracać się do niego jak do osoby zdrowej? Terapeuta wykonując swoją pracę może stracić poczucie sensu opieki nad osobą wegetatywną, ponieważ nie może przywrócić jej świadomości, ani znacznie wpłynąć na powrót do zdrowia czy jego poprawę. Jego zadaniem jest zapobieganie powikłaniom związanym ze stanem pacjenta, pozycją leżącą, brakiem ruchu. Wie jednak, że pomimo iż pacjent nie wykazuje kontaktu ze światem, odczuwa ból i cierpienie, co budzi kolejne pytanie: czy warto pozwolić na naturalne, powolne umieranie osobie znajdującej się w tak wielkiej agonii? Według zasad etycznych, dopóki nie nastąpi śmierć mózgu, należy wykonywać wszelkie działania pozwalające żyć pacjentowi wegetatywnemu. Fizjoterapeuta każdego dnia wykonuje ćwiczenia ruchowe i masaże, dzięki którym nie dochodzi do odleżyn i zaniku mięśniowego. To właśnie w tej pracy fizjoterapeuta musi odnaleźć sens, pewność, że dzięki niemu pacjent wegetatywny jest pod dobrą opieką.

## Etyczny sens cierpienia w opiece paliatywnej

Cierpienie dotyczy każdego człowieka. Zwykle wyróżnia się cztery typy cierpienia: psychiczne, egzystencjalne, duchowe i somatyczne. Pierwsze z nich wynika z tego, że człowiek jest osobą świadomą, potrafi wyrażać swoje uczucia, myśli, posiada wyobraźnię, zadaje pytania. Często to cierpienie odnosi się do jakiegoś zła lub niedostatku dobra, które zaistniało kiedyś w życiu człowieka i jest następstwem zaburzenia somatycznego. Kępiński twierdzi, że cierpienie człowieka jest zależne od poziomu umysłowego pacjenta, poznania i zrozumienia świata i większej umiejętności odczuwania [17].

Cierpienie egzystencjalne skupia się na zwykłych ludzkich utrapieniach. Cierpienie duchowe

Barbara Sokołowska, Łukasz Wysocki

jest zagadnieniem czysto religijnym i opiera się na wierze w istnienie nieśmiertelnej duszy. To rozumienie wykracza poza wartości przyziemne i kieruje nas do czegoś „wyższego”. Victor Frankl przedstawia cierpienie duchowe jako coś najbardziej ludzkiego ze wszystkiego, co istnieje [11]. Cierpienie somatyczne (inaczej ból fizyczny) dotyczy sfery wrażeń. Ból zatem jest zjawiskiem biologicznym, w którym odbieramy pewne bodźce wpływające na nasze organy lub całe ciało, powodujące negatywne doznania. Najczęściej jednak to cierpienie przejawia się w zaburzeniach zdrowia lub dolegliwościach chorobowych [31]. Cierpienie i ból ograniczają życie człowieka, często całkowicie odbierają zdolność działania, które kiedyś było naznaczone sensem, powodują zamknięcie się na siebie i niszczą komunikację i relację z drugim człowiekiem. Powodują, że człowiek czuje się ofiarą, jest bezsilny i skazany na litość innych, co powoduje jeszcze większe cierpienie i chęć wycofania się z niego [23]. Nie sposób nie wspomnieć o chrześcijańskim spojrzeniu na cierpienie. Cała Biblia jest księgą o cierpieniu i to w niej możemy szukać odpowiedzi na nasze pytania, „Dlaczego i po co cierpienie?”. Aby poznać prawdziwą odpowiedź, musimy skierować naszą uwagę na objawienie Bożej miłości. Ta miłość jest najpełniejszym źródłem sensu cierpienia, które będzie w pewien sposób zawsze dla nas tajemnicą. Każda próba zrozumienia cierpienia, czy to przez ateistę, czy osobę wierzącą, będzie niewystarczająca. Jezus pozwala nam odkryć tajemnicę cierpienia, jeśli będziemy chcieli je przyjąć (*Amor fati*). Aby znaleźć głęboki sens cierpienia, należy iść za objawionym Słowem Boga, które wyraża transcendentny porządek sprawiedliwości. Miłość jest najpełniejszą odpowiedzią na pytanie o sens cierpienia. Odpowiedzi tej udzielił Bóg człowiekowi w krzyżu Jezusa Chrystusa [13].

## Cierpienia pacjenta w opiece paliatywnej

Mimo że na cierpienie pacjenta paliatywnego składa się wiele czynników, najistotniejszym z nich jest ból fizyczny. Medycyna pomaga cierpiącym, oferując silne leki przeciwbólowe, które

pozwalają zapomnieć o dolegliwościach i żyć z należyтым szacunkiem. W końcowej fazie życia często już nawet najsilniejsze środki nie są w stanie przeciwstawić się wszechogarniającemu bólowi. Granica pomiędzy bólem a cierpieniem jest trudna do ustalenia. Według Paula Ricoeura, ból odnosi się do odczuć umiejscowionych w ciele lub w poszczególnych narządach ciała i jest zjawiskiem biologicznym. Cierpienie natomiast składa się na analizę subiektywnych stanów psychicznych i przemyśleń związanych z psychologią, duchowością i egzystencją [23].

Cierpienie psychiczne tworzy się w momencie uświadomienia sobie przez pacjenta, co tak naprawdę przytrafiło się w jego życiu. Jest chory nieuleczalnie, nic i nikt nie jest w stanie już mu pomóc. Kiedy chora osoba traci nadzieję i zaczyna rozmyślać nad własnym życiem, pojawia się strach przed śmiercią. Lęk ten paraliżuje człowieka, powoduje depresję, wzmacnia myśli samobójcze. Kiedy nikt nie wspiera człowieka w ostatnich dniach życia, pojawia się ogromne osamotnienie, poczucie pustki. Z pomocą może przyjść zespół interdyscyplinarny, który pomaga stoczyć walkę z tymi przeciwnościami i nabrać odwagi do stawienia czoła obawom.

Cierpienie duchowe często dotyczy poczucia winy, ale także wewnętrznego braku Boga i miłości lub lęku przed sądem ostatecznym. Człowiek u schyłku życia zaczyna analizować swoje życie, wtedy rodzą się wewnętrzne rozterki. Osamotnienie i brak wsparcia z zewnątrz potęgują te myśli. Ks. Bogdan Węgrzyn twierdzi, że pacjenci bardzo potrzebują codziennej lub bardzo częstej Komunii św., opieki duchowej spowiednika, chorzy chętnie korzystają z transmisji mszy świętej czy innego nabożeństwa poprzez radio czy telewizję, to są wielkie wydarzenia dla cierpiącego człowieka. Węgrzyn stwierdza nawet, że ta sfera często nie jest obojętna także dla osób zupełnie niewierzących [32].

## Ból w opiece paliatywnej

Ból towarzyszący pacjentom paliatywnym jest najbardziej uciążliwym skutkiem chorób nieuleczalnych, przede wszystkim nowotworów.



Najczęściej rozumiany jest jako subiektywne odczucie, objaw somatyczny, silny impuls lub bodziec oddziałujący na ludzkie ciało. Możemy jednak rozpatrywać ten aspekt znacznie szerzej. C. Saunders wprowadziła do opieki paliatywnej schemat bólu totalnego, na który składają się cztery rodzaje bólu: fizyczny, psychiczny, duchowy i społeczny. Fizyczny mierzy się z bólem, wynikającym np. z bezsenności, skutków leczenia i przewlekłego zmęczenia. Typ psychiczny objawia się złością na późną diagnozę i niepowodzenie lekarzy, oszpeccenie, lękiem przed bólem, trwogą przed śmiercią oraz uczuciem bezradności [6]. Duchowy rodzaj bólu przejawia się w pytaniach, które zadaje sobie chory: *"Dlaczego to przydarzyło się właśnie mnie?"*, *"Czemu Bóg pozwala na takie cierpienie?"*, *"Jaki jest sens mojego cierpienia?"*. Ból społeczny wynika z troski o rodzinę, łączy się z utratą pracy, dochodów, pozycji w społeczeństwie, poważania, autorytetu, uczuciem opuszczenia i alienacji.

## Zakończenie

Obecnie w Polsce funkcjonuje ponad 600 placówek zajmujących się opieką paliatywną, liczba ta

wciąż wzrasta wraz z zapotrzebowaniem spowodowanym zmianami demograficznymi w Polsce. Fizjoterapeuta, poza swoimi obowiązkami rehabilitacyjnymi, zawsze wspiera pacjenta psychicznie i duchowo. Pomimo że jego profesja wiąże się z wieloma dylematami moralnymi natury somatycznej, psychicznej i duchowej, przynosi radość i satysfakcję. Każdy dzień pracy z pacjentem, towarzyszenie i pomaganie mu w jego trudnej codzienności, obserwowanie efektów fizjoterapii, upewnienie, że warto walczyć o jego zdrowie i autonomię do końca.

Mimo trudu, z jakim wiąże się praca fizjoterapeuty w opiece nad pacjentem paliatywnym, może stać się dla niego prawdziwym wyzwaniem. Niesie nadzieję i pomoc tam, gdzie wielu ludzi nie widzi już żadnego sensu leczenia. Udowadnia, że człowiek rodzi się osobą godną i może nią pozostać aż do śmierci. Pokazuje, że eutanazja nie jest jedynym i słusznym wyjściem w przypadku wielkiego cierpienia paliatywnego. Zapewnia inne rozwiązanie – naturalną drogę umierania, wypełnioną troskliwą opieką, wsparciem, ufnością i wiarą.

## Piśmiennictwo

1. Brandt RB. *Etyka. Zagadnienia etyki normatywnej i metaetyki*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 1996.
2. Brzeziński T. *Historia medycyny*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 1995.
3. Chołodecki JB. *Polskie Stowarzyszenie Bractwa Dobrej Śmierci przy Kościele NP Marii Śnieżnej we Lwowie i tegoż przytulisko dla starców i sierot, Lwów 1927*. Warszawa: Wydawnictwo Biuletyn Antykwariatu K. Fiszera i syna; 1936.
4. Ciszowski K, Miętka-Ciszowska A. Zaburzenia świadomości w przebiegu zatruc: podstawy patofizjologiczne, obraz kliniczny oraz zarys postępowania diagnostycznego i terapeutycznego. *Przegl Lek* 2013; 70(8): 576–84.
5. Comte-Sponville A. *Mały traktat o wielkich cnotach*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza VOLUMEN; 2000.
6. Dangel T. Cicely Saunders (1918–2005). [https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1142\\_cicelysaunders.pdf](https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1142_cicelysaunders.pdf) [dostęp dnia 6 XII 2019].
7. Dangel T. Opieka paliatywna w pediatrii. *Pediatr Dypl* 2012; 16(2): 50–55.
8. Drażkiewicz J. *W stronę człowieka umierającego. O ruchu hospicyjnym w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytet Warszawski; 1989.
9. Feinberg J. *Legal Paternalism*. *Canad J Philosophy* 1971; 1: 105–124.
10. Frankl VE. *Człowiek w poszukiwaniu sensu*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca; 2012.

Barbara Sokołowska, Łukasz Wysocki

---

11. Frankl VE. Homo patiens. Logoterapia i jej kliniczne zastosowanie. Pluralizm nauk a jedność człowieka. Człowiek wolny. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX; 1998.
12. Górecki M. Hospicjum w służbie umierających. Warszawa: Wydawnictwo Żak; 2000.
13. Jan Paweł II. List apostolski SALVIFICI DOLORIS. Libreria Editrice Vaticana: Watykan; 1984.
14. Kępiński A. Psychopatologia nerwic. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 1986.
15. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku. Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483.
16. Kotarbiński T. Medytacje o życiu godziwym. Warszawa: Wiedza Powszechna; 1986.
17. Makselon J. Psychologiczne aspekty cierpienia. Sympozjum 2000; 2(7): 71–83.
18. Moore GE. Etyka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 1980.
19. Owen A. Mózg. Granica życia i śmierci. Łódź: Wydawnictwo JK; 2018.
20. Paszkiewicz J, Wrońska I, Spisacka S, Staniszevska M, Ławnik M. Problemy opiekuńczo-pielęgnacyjne pacjentów oddziału geriatrycznego. Med Og Nauk Zdr 2014; 3: 320–324.
21. Pismo Święte Nowego Testamentu. Warszawa: Wydawnictwo Sióstr Loretanek; 1986.
22. Podsiad A. Słownik terminów i pojęć filozoficznych. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX; 2000.
23. Ricoeur P. Filozofia osoby. Kraków: Wydawnictwo WNPAT; 1992.
24. Rusin M, Kiebzak W. Kształtowanie postawy etycznej fizjoterapeuty. Fizjoter Pol 2013; 4: 51–56.
25. Rusin M. Postawa i zasady etyczne fizjoterapeuty. Bielsko-Biała: Wydawnictwo WSA; 2013.
26. Sidor-Rządkowska M. Paternalizm w rehabilitacji. Etyka 1994; 27: 127–138.
27. Singer P. O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej. Warszawa: Wydawnictwo PIW; 1997.
28. Szawarski Z. W kręgu życia i śmierci. Moralne problemy medycyny współczesnej. Warszawa: Wydawnictwo Książka i Wiedza; 1987.
29. Ślipko T. Granice życia. Dylematy współczesnej bioetyki. Warszawa: Wydawnictwo ATK; 1988.
30. Walden-Gałuszko de K. Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2004.
31. Warzeszak S. Etyczne aspekty opieki paliatywnej. Warszawskie Studia Teologiczne 1993; 6: 285–296.
32. Węgrzyn B. Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Z perspektywy kapelana szpitala i hospicjum. <http://bc.upjp2.edu.pl/Content/2398/wegrzyn.pdf> [dostęp dnia 8 XII 2019].
33. Wójcik A, Pyszora A. [red.]. Fizjoterapia w opiece paliatywnej. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2013.