

Marek Babiuch,
Małgorzata Mikaszewska-Sokołowicz

Pacjent w przewlekłym stanie wegetatywnym

Słowa kluczowe: przetrwały stan wegetatywny, uporczywa terapia, bycie świadomym, manifestacja świadomości, trudności diagnostyczne, zmiana kryteriów, nagłaśniane przypadki, prawo do godnej śmierci

Przetrwały Stan Wegetatywny (PVS) jest jedną z najbardziej kontrowersyjnych i trudnych z moralnego punktu widzenia diagnoz współczesnej medycyny klinicznej. Osiowymi objawami tego zespołu patologicznego są:

1. obecność odruchów rdzeniowych i z pnia mózgu,
2. nieobecność funkcji kory mózgowej, manifestująca się brakiem świadomego kontaktu z otoczeniem, świadomego odbioru własnej osoby i myślenia.

Jest następstwem rozlanego uszkodzenia kory mózgowej, struktur podkorowych i/lub międzymózgowia. Chorzy nie mają zachowanej świadomości, jednakże w stanie czuwania mogą otwierać oczy, wykonują spontanicznie skojarzone ruchy gałkami ocznymi, fiksują wzrok, a w odpowiedzi na bodziec świetlny zamykają oczy (może to sprawiać wrażenie świadomego postrzegania otoczenia). W stanie wegetatywnym zachowany zostaje oddech własny, a krążenie jest wydolne.

PVS – Zabiegi uporczywie podtrzymujące życie – zyskały miano zajadłości terapeutycznej, a nawet medycznego okrucieństwa, odbierają bowiem człowiekowi prawo do godnej śmierci, nie pozwalają odejść w spokoju.

20 marca 2004 papież Jan Paweł II zwrócił się do zgromadzenia lekarzy i teologów, poruszając zagadnienie opieki nad pacjentami w chronicznym czy też przewlekłym „stanie wegetatywnym” (ang. *persistent vegetative state* – PVS). To stan powodowany poważnym uszkodzeniem półkul mózgowych, np. wylewem krwi do mózgu, często określany jako „śmierć mózgu”. Doprowadza pacjenta do całkowitej utraty świadomości lub zdolności nawiązania kontaktu z innymi ludźmi. Ponieważ pień mózgowy pozostaje jednak nienaruszony, odruchy warunkowe i bezwarunkowe

funkcjonują normalnie. Pacjent doświadcza normalnego rytmu snu i czuwania, przy czym często wydaje dźwięki, które mogą być błędnie pojmowane jako próby mówienia. Gdy ten tak zwany stan wegetatywny trwa dłużej niż kilka miesięcy, nie ma udokumentowanych przypadków pełnego wyzdrowienia. (Termin „wegetatywny” odnosi się do stanu chorego; nie oznacza, że pacjent przestaje być człowiekiem lub nie jest już „osobą” w całym tego słowa znaczeniu).

Papież reagował, przynajmniej częściowo, na wielce nagłaśniane publicznie przypadek Terri Schiavo, pacjentki z uszkodzeniem mózgu, której mąż zabiegał o odłączenie jej od dozownika pożywienia i wody. Chociaż rozpoznano u niej „stan wegetatywny”, trzeba było to jednak dokładnie udokumentować. Praktyczne zastosowanie powinna mieć tu zasada, iż w przypadku wątpliwości dostarczania pożywienia i dożylnego nawadniania przerywać zdecydowanie nie wolno. W rzeczywistych przypadkach „stanu wegetatywnego” odłączenie aparatury wspomagającej życie nieuchronnie prowadzi do śmierci. Wielu etyków twierdzi, iż tego rodzaju posunięcie jest moralnie do przyjęcia, bowiem właściwą przyczyną śmierci jest nieodwracalny stan medyczny pacjenta, który nie pozwala mu przyjmować pożywienia w sposób naturalny.

Od początku 80. lat XX wieku badania kliniczne wykazały, iż odłączenie nieuleczalnie chorych – tj. pacjentów aktywnie zaangażowanych w proces umierania – od aparatury dostarczającej pożywienia i wody może okazać się dobrodziejstwem. Doprowadza ono do zwiększenia ilości produktów przemiany substancji azotowych, które wytwarzają azotemię, naturalny środek przeciwbólowy, co może sprawić, że pacjent zapada w śpiączkę i spokojnie umiera. Z drugiej strony, dalsze dostarczanie nieuleczalnie chorym pacjentom pożywienia i dożylnego nawadnianie może spowodować u nich wzmożone doznanie bólu i cierpienia, nie zapewniając przy tym polepszenia ich stanu.

Pytanie wywołane zarówno przypadkiem Schiavo, jak i wypowiedzią papieża dotyczy tego, czy odłączenie pacjenta w przewlekłym „stanie wegetatywnym” od pożywienia i wody jest zawsze moralnie i medycznie stosowne. Tego rodzaju pacjenci nie są, ściśle mówiąc, nieuleczalnie chorzy – nawet jeśli nie ma szans na ich wyleczenie, w rzeczywistości nie oznacza to, że umierają. Jeśli dostarczane im jest pożywienie i woda, są w stanie przeżyć kilka miesięcy, a nawet lat. Niemniej jednak ich fizyczne istnienie utrzymywane jest przez podtrzymującą życie aparaturę medyczną i pozostają w stanie trwałej nieprzytomności. Gdyby aparatura medyczna nie była dostępna, nieuchronnie umarliby, bowiem samodzielnie nie mogą nic zjeść ani też nie są w stanie przyjąć pokarmu doustnie.

Rzymskokatolicy specjaliści w dziedzinie teologii moralnej długo rozważali nad tym, czy sztuczne podawanie pokarmu i wody pacjentom w tym stanie mieści się w sferze „zwykłych”, czy raczej też „nadzwyczajnych” sposobów podtrzymywania życia. Jeśli są one jednym z tych pierwszych, wówczas tego rodzaju leczenie jest ze względów etycznych obowiązkowe; w drugim zaś przypadku,

rozważając przeciwwskazania i dobrodziejstwa, moralnie stosowne może być odłączenie aparatury podtrzymującej życie i przyzwolenie na śmierć pacjenta. W swej wypowiedzi papież wyraźnie stwierdził, iż sztuczne dostarczanie pożywienia i wody pozostaje w sferze zwyczajnych działań medycznych i w związku z tym w przypadkach pacjentów w przewlekłym „stanie wegetatywnym” jest ono moralnie obligatoryjne. Wielu rzymskokatolickich etyków ma jednak odmienne zdanie. Twierdzą, iż życie człowieka osiąga stan, w którym sztuczne dostarczanie pożywienia i wody tylko utrudnia pacjentowi osiągnięcie tego, o co prosimy w naszych prawosławnych modlitwach: „spokojne oddzielenie duszy od ciała”, „bezbolesne, bez zawstydzenia, spokojne” zakończenie ziemskiego życia i przejście umierającego do ostatecznego zakończenia ludzkiego istnienia, którym jest wieczna wspólnota z Bogiem w Królestwie Niebios.

Nikt nie chce utracić poddawanej leczeniu ukochanej osoby lub członka rodziny. W związku z tym pojawia się pokusa (często również nacisk), aby zrobić „wszystko, co możliwe”, byle tylko zapobiec śmierci, nawet jeśli oznaczałoby to podtrzymywanie istnienia w minimalnym stopniu przy pomocy wyraźnie sztucznych zabiegów medycznych. Powinniśmy jednak zadać sobie pytanie, czy tego rodzaju działania służą dobru i pomyślności pacjenta, czy też wypływają z naszej własnej chęci niedopuszczenia do związanej ze śmiercią rozłąki i oddania umierającego w ręce Boga.

Tutaj pojawia się również kwestia „jakości” życia pacjenta. Decyzja o podtrzymywaniu czy zaprzestaniu sztucznego dokarmiania i dożylnego nawadniania zawsze dokonywana jest na podstawie subiektywnej oceny, czy życie pacjenta warte jest podtrzymywania. Zagadnienie to zaczęło być niestety dowolnie interpretowane – jedni przedstawiają argumenty podtrzymujące kryterium „świętości życia” (życie jest ze swej natury świętością i dlatego musi być podtrzymywane za wszelką cenę), drudzy zaś opowiadają się za postrzeganiem jego „jakości” (jeśli życie można uznać za bezwartościowe lub bezcelowe, podtrzymywanie go wcale nie jest obowiązkiem).

Ten sposób rozpatrywanie problemu jest jednak fałszywy i wprowadza w błąd. Każde ludzkie życie jest bowiem z natury święte i to właśnie ta świętość obdarza je swą ostateczną i nieprzemijającą „jakością”. Oznacza to jednak, że „jest czas życia i czas umierania”.

Gdy człowiek umiera – gdy „dusza zмага się, by opuścić ciało” – wstrzymanie dożywiania i nawadniania może okazać się moralnie dopuszczalne, a nawet wymagane, aby śmierć mogła nastąpić „w sposób naturalny”, jako pełen ubolewania koniec. Czy możemy w ten sam sposób wyrażać się o pacjentach w przewlekłym „stanie wegetatywnym”, którzy, formalnie rzecz biorąc, nie są „nieuleczalnie chorzy”?

Nasz wniosek końcowy wydaje się być następujący. Gdy nie ma szans na wyzdrowienie inne niż spowodowane cudownym, bezpośrednim działaniem samego

Boga (które może nastąpić w każdej chwili), wówczas rozsądne wydaje się stwierdzenie, iż zaprzestanie lub wstrzymanie się od stosowania środków sztucznego podtrzymywania życia, łącznie z dostarczaniem pożywienia i wody, może być moralnie uzasadnione. Ostateczna decyzja powinna być podejmowana nie na podstawie rozróżnienia pomiędzy „normalnymi” i „nadzwyczajnymi” sposobami podtrzymywania życia, lecz rozważań o możliwościach wyleczenia. Tam, gdzie dalsza interwencja medyczna jest bezskuteczna i jedynie przeszkadza choremu czy chorej w umieraniu, wówczas tego rodzaju działania powinny być postrzegane jako krzywdzące raczej niż dobroczynne.

W ostatecznym rozrachunku wszystko uzależnione jest od naszych pobudek.

Status antropologiczny pacjenta wegetatywnego

Ostatnie dekady przyniosły ze sobą nie tylko ogromny postęp wiedzy i techniki medycznej, ale także udoskonalanie metod reanimacji. Rosnąca skuteczność zabiegów mających na celu podtrzymywanie życia sprawiała, że coraz bardziej realne stawało się ratowanie i utrzymywanie przy życiu tych pacjentów, którzy jeszcze do niedawna skazani byłiby na pewną i rychłą śmierć. Niektóre z chorób i stanów klinicznych, które wcześniej uznawane były za nieuleczalne i terminalne, mogły wreszcie zostać pokonane.

Z drugiej jednak strony, ów postęp w praktyce klinicznej, w swej istocie jak najbardziej pozytywny, spowodował, że zaistniał swoisty paradoks – niekiedy akcja ratunkowa, mająca na celu utrzymanie przy życiu, wydłużała tylko i komplikowała proces umierania. Pacjent skazany wcześniej na nieuchronny zgon był wprawdzie utrzymywany przy życiu, ale z pewnością nie było mowy o jego powrocie do zdrowia, co więcej – stan jego, choć ulegał stabilizacji, pozostawał praktycznie krytyczny. Respiratory i inne urządzenia reanimacyjne wchodzące do powszechnego użytku niosły pomoc ofiarom wypadków. W innych zaś przypadkach przedłużały tylko agonię i jedynie na krótko mogły opóźnić moment śmierci. W ten sposób zaczynały pojawiać się realia kliniczne, gdzie niezwykle problematyczna i skomplikowana okazywała się decyzja deklaracji śmierci pacjenta (realia potocznie zwane stanami z pogranicza życia i śmierci).

Tak oto współczesna medycyna przyczyniała się do pojawiania się nowych, a zarazem coraz liczniejszych, niż to miało miejsce w niedawnej przeszłości, „tworów neurologicznych”¹, syndromów o wiele bardziej skomplikowanych, którym trzeba było poświęcić sporo uwagi, aby z punktu widzenia medycyny dokładniej je poznać i zdefiniować, a z punktu widzenia etyki zdecydować, jak się do nich odnosić.

¹ R. Cranford, „The persistent vegetative state: the medical reality”, w: Hastings Center Report 1 (1988) 27-32: 27.

I. Stan wegetatywny – skomplikowana rzeczywistość kliniczna

Jednym z najbardziej niepokojących stanów neurologicznych był ów, jaki pojawił się u pacjenta, który budząc się ze śpiączki, nie odzyskiwał świadomości i nie manifestował żadnych aktywności umysłowych czy zamierzonych i niezdolny był do wykonywania tych czynności, za które w zdrowym organizmie odpowiedzialne są półkule mózgowe². Dało się natomiast zaobserwować u niego obecności faz snu z okresami otwartych powiek, a ważniejsze jego funkcje fizjologiczne, takie jak na przykład oddychanie, przemiana materii czy równowaga hormonalna, jak również i praca wielu organów wewnętrznych, były wykonywane. Pacjent, który zamyka powieki, kiedy śpi, a otwiera je, kiedy się budzi, pozbawiony jest jednak intencjonalnego i zmysłowego kontaktu ze światem, niezdolny do tych aktywności (myślenie, jaźń, sumienie), które ogólnie wskazywane i określane są jako typowe człowiekowi i odróżniające go od wszystkich innych istot. Jest więc on uważany za całkowicie nieświadomego siebie i otoczenia, a jego kondycja i jakość życia psychicznego określone być muszą jako niesamowicie ubogie czy nieodwracalnie nieobecne, człowiek, którego człowieczeństwo zostało maksymalnie zredukowane.

Z obserwacji klinicznych wynikało, że stan ten powstawał na skutek na tyle poważnego urazu mózgu, że choć nie dochodziło do śmierci całego narządu, następowały poważne i nieodwracalne uszkodzenie głównie półkul – odpowiedzialnych za świadomość i życie umysłowe. Ten stan kliniczny zdefiniowany został w 1972 roku jako stan wegetatywny chroniczny, przetrwały czy ustalony³.

Opinia publiczna pod wrażeniem przypadków stanu wegetatywnego, o których od czasu do czasu informują nas media, zmusza świat medyczny, etyczny i prawny do ustalenia linii postępowania w stosunku do osób tak okropnie przez los pokrzywdzonych. Dziś problem tych osób staje się niezwykle poważny, także jeśli chodzi o jego liczebny wymiar. W konsekwencji pytania i wezwania, które stawia przed nami pacjent w stanie wegetatywnym, są ekstremalnie trudne same

² L. Murphy, „Cognition and the persistent vegetative state”, w: „Catholic Medical Quarterly” 3 (1996) 13–17: 13.

³ B. Jennett, F. Plum, „Persistente vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name”, w: „Lancet” 1 (1972) 734–737. Mówiąc o stanie wegetatywnym chronicznym, mamy na myśli pacjenta, który nie odpowiada na żadne bodźce zewnętrzne i w związku z tym uważany jest za nieświadomego i niezdolnego do życia intencjonalnego. Podkreślamy z góry, że brak odpowiedzi nie mówi automatycznie o nieświadomości pacjenta. Dodatkowo zwracamy uwagę na fakt, że wyrażenie angielskie *persistent vegetative state* może być błędnie tłumaczone i rozumiane. *Persistent*, kiedy było ono wprowadzane w 1972 roku, znaczyło „zaistniały od jakiegoś czasu”, mówi więc o stanie, który trwa, i nie wypowiedza się na temat ewolucji owego stanu. W tym sensie powinno być ono rozumiane jako diagnoza. Mówiąc o stanie utrwalonym czy chronicznym, wypowiadamy się natomiast na temat nieodwracalności owego stanu i jego ewolucji. W tym sensie wydajemy prognozę. A ponieważ stan wegetatywny to stan, którego ewolucja nigdy nie jest absolutnie pewna, my tutaj używać będziemy jedynie wyrażenia „stan wegetatywny” (= SW) i mówić będziemy o pacjencie wegetatywnym.

w sobie, a odpowiedzi na nie powinny być udzielone natychmiast. Po pierwsze, kim jest pacjent w stanie wegetatywnym i czy można uważać go jeszcze za żywego? Bo jeśli można go już uznać za zmarłego, to należałoby zaniechać w stosunku do niego jakichkolwiek zabiegów i opieki medycznej. Jak poprawnie wydać diagnozę dotyczącą jego sytuacji klinicznej i wypowiedzieć się na temat chroniczności owej sytuacji? Jak go leczyć i jakie prawa mu przyznać? Stan, w jakim pacjent się znajduje, jest na tyle nieludzki, przez niektórych definiowany jak niegodny miana życia ludzkiego, że może najlepszą decyzją byłoby zrezygnować z udzielania mu nawet najbardziej podstawowych form pomocy czy opieki sanitarnej i w ten sposób pozwolić na jak najszybsze zakończenie jego egzystencji?

Odpowiedź na te pytania nie jest łatwa. Medycyna ma jeszcze dużo do odkrycia, jeśli chodzi o stan wegetatywny. Sytuacja, w jakiej znajduje się absolutnie niekomunikujący pacjent, nie ułatwia tego zadania.

Celem poniższych rozważań, bez pretendowania do globalnej i szczegółowej analizy zagadnień natury biologicznej, filozoficznej, etycznej czy deontologicznej, które stan wegetatywny stwarza, jest sprecyzowanie i podkreślenie głównych tematów dyskusji medycznej i przede wszystkim antropologicznej wokół tego problemu. Zapoznawszy się z aspektami klinicznymi choroby, zapytamy przede wszystkim o status ontologiczny pacjenta w stanie wegetatywnym – to jeszcze żywa istota ludzka ciesząca się godnością osoby, a może już tej godności przez tak poważne upośledzenie pozbawiona? Czyli to może już nawet nie istnienie osobowe, a jedynie organizm, który kiedyś był człowiekiem, a w którym obecnie pozostają tylko niektóre funkcje wegetatywne? I aby odpowiedź na te pytania była możliwa, przeanalizujemy najpierw medyczne aspekty stanu wegetatywnego, zwracając szczególną uwagę na możliwość diagnozy nieświadomości pacjenta i stopnia utrwalenia się tego stanu.

Oto podstawowe problematyki, jakie chcemy poruszyć. Zdajemy sobie sprawę, że rozwiązania przez nas proponowane nie będą przez wszystkich akceptowane. Inna bowiem niż nasza opcja antropologiczna automatycznie prowadzi do innych propozycji postępowania etycznie godnego. W rozważaniach naszych chcemy być wierni wizji antropologicznej, która uznaje godność osoby i jako taką traktuje każde żywe istnienie ludzkie, bez względu na „jakość” owego istnienia. Wnioski zaś, do jakich dojdziemy i jakie ostatecznie uważać będziemy mogli za poprawne, będą mogły posłużyć jako fundament etycznych praktycznych rozwiązań podstawowych kwestii, które pojawiają się w przypadku pacjenta wegetatywnego.

II. Aspekty kliniczne⁴

Termin „stan wegetatywny”, jak już wspominaliśmy, wprowadzony został w roku 1972, aby określić sytuację kliniczną pacjenta, ofiary bardzo poważnego urazu mózgu, który po fazie śpiączki budzi się, to znaczy otwiera oczy, mimo to jednak nie odzyskuje świadomości⁵. Przy otwartych oczach u pacjenta zaobserwować można spontaniczne ruchy żrenic⁶ i mimikę twarzy, jak np. ziewanie, przeżuwanie, kaszel czy zgrzytanie zębami. Chory nie jest jednak zdolny porozumieć się w żaden sposób z otaczającym go środowiskiem, nie odpowiada świadomie na bodźce, przejawia brak gestykulacji skoordynowanej czy zamierzonej. Stracił on możliwość komunikacji z otoczeniem, a brak jakiegokolwiek odpowiedzi z jego strony nie ułatwia decyzji personelu medycznego co do stanu i poziomu jego życia psychicznego.

Jest to zatem pacjent, u którego obecne są fazy snu i otwartych oczu (*wakefulness*), przy braku ewidencji czy oznak jakiegokolwiek aktywności mentalnej i życia intencjonalnego (*awareness*). Stan pacjenta, właśnie dlatego, iż chory pozbawiony jest najprawdopodobniej zmysłowego kontaktu ze światem oraz zdolności myślenia, nazwany został wegetatywnym, co oznacza w pewnym sensie „roślinnym”⁷.

Jednak obecne są w organizmie pacjenta podstawowe funkcje czysto wegetatywne. Zachowane są także niektóre odruchy i reaktywności. Czasami pacjent może przetykać, ruchy kończyn są niezwykle rzadkie i nieintencjonalne. I ponieważ nie pozostaje on nieruchomy (kończyny spontanicznie reagują na bodźce, może poruszać głowę, czasami nawet się uśmiechać, wydawać niezrozumiałe

⁴ F. Tasseau, *Evoluzione del coma: stati vegetativi cronici*, Kailash Editore, Milano 1994; „The Multi-Society Task Force On PVS, Medical aspects of the persistent vegetative state”, w: „The New England Journal of Medicine” 330 (1994), 1499–1508 and 1572–1579; B. Jennett, F. Plum, „Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name”, wyd. cyt.; Presidents Commission For The Study Of Ethical Problems In Medicine And Biomedical And Behavioral Research, Deciding to forego life-sustaining treatment, a rapport on the ethical, medical and legal issues in treatment decision, U.S. Government Printing Office, Washington 1983, 171–196.

⁵ Stan, który został zdefiniowany także jako brak świadomości (*no cortical functions*) w obecności cyklicznie przeplatających się faz sen–czujność (*sleep–wake cycles*). Cfr. między innymi „American Academy of Neurology, Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patients”, w: „Neurology” 1 (1989) 125–126; R.E. Cranford, D.R. Smithm, „Consciousness: the most critical moral standard for human personhood”, w: „American Journal of Law and Medicine” 2–3 (1987) 233–248: 235.

⁶ Podkreślamy – te są tylko spontaniczne, odpowiadają na światło, ale mimo to pacjent nie jest zdolny do obserwowania i śledzenia poruszającego się przedmiotu – cfr. Gruppo di Studio „Bioetica e Neurologia”, Documento sullo stato vegetativo persistente, w: „Bioetica” 2 (1993) 385–391: 386; cfr., The Multi-Society Task Force on PVS, Medical aspects of the persistent vegetative state, 1500. Dokument ten podkreśla, że zdolność śledzenia poruszającego się obiektu to jeden z pierwszych sygnałów odzyskania świadomości.

⁷ Nie należy rozumieć tego terminu jako pogardy dla życia, które przestało być już życiem człowieka i stało się życiem innej natury. Pacjent nie przestaje być osobą ludzką.

pomruki, co więcej – okazjnie nawet płakać)⁸, wszystkie jego aktywności czy ruchy uważane muszą być za niezamierzone i trzeba być niesamowicie ostrożnym, aby oceniać je inaczej⁹.

Chory przedstawia takie właśnie charakterystyki, ponieważ uraz mózgu, który spowodował pojawienie się SW, dotyczy w sposób szczególny górnych jego części i pozostawia relatywnie nieuszkodzony pień mózgu. Z punktu widzenia anatomii można więc mówić, że SW to bezpośredni efekt nekrozy kory mózgu z mniej poważnymi uszkodzeniami struktur podkorowych, bądź urazów dotyczących struktur wzgórza mózgu z mniej poważnymi uszkodzeniami kory, lub uszkodzenie tych struktur, które łączą korę z resztą mózgu, a to powoduje że kora pozostaje od nich odizolowana¹⁰.

Różne mogą być przyczyny, powodujące na tyle poważne uszkodzenie mózgu, które, mimo że nie powoduje śmierci całego mózgu, w konsekwencji prowadzi do pojawienia się SW. Z najczęściej cytowanych podkreślić należy: uraz jego struktur w wyniku wypadków, niedokrwienie i niedotlenienie, procesy degenerujące centralny system nerwowy, a u dzieci wada rozwojowa płodu i wady wrodzone. Instytut Etyki Medycyny twierdzi, że 40% SW to efekt urazu czaszki, 40% to efekt niedotlenienia przede wszystkim w wyniku zawału serca¹¹. Od 2 do 5% poważnych urazów mózgu kończy się SW.

⁸ D.A. Shewmon, „Recovery from »brain death«: a neurologist's apologia”, w: „Linacre Quarterly” 1 (1997) 30–95: 59.

⁹ I w przeciwnieństwie – jakakolwiek aktywność intencjonalna, próba komunikacji czy odpowiedzi na bodziec zewnętrzny są nie do pogodzenia z diagnozą stanu wegetatywnego.

¹⁰ Cfr., A. Zeman, „Persistent vegetative state”, w: „Lancet” 350 (1997) 795–799: 797. Zasluguje na szczególną uwagę rezultat autopsji mózgu Karen Ann Quinlan, która umiera po 10 latach SW. Inaczej niż się tego spodziewano, najpoważniej uszkodzona była nie kora, lecz struktury wzgórza mózgu z relatywnie dobrze funkcjonującym pniem mózgu. Można więc przypuszczać, że śmierć struktur wzgórza mózgu powoduje, a przynajmniej przyczynia się w znacznym stopniu do pojawienia się SW. Cfr., C. Hannah, M.D. Kinney, J. Korein, „Neuropathological findings in the brain of Karen Ann Quinlan”, „The New England Journal of Medicine” 330 (1994) 1469–1475; A. Zeman, „Persistent vegetative state”, wyd. cyt. Prof. Jarmulowicz cytuje rezultaty autopsji mózgu Tony'ego Blanda. Ofiara wypadku, zapada w SW w 1989 r. Umiera po 4 latach. Mózg jego waży wówczas ok. 1000 g. Uraz dotyczy przede wszystkim szarej i białej substancji i tzw. *corpus callosum*, podstawowej struktury łączącej obie półkule. Oczywiście jest, że rezultaty tej autopsji inne są od rezultatów autopsji mózgu Karen Ann Quinlan. Mamy więc do czynienia z tymi samymi charakterystykami klinicznymi (SW), mimo iż inne są, w obu przypadkach, tak jakościowo, jak i ilościowo, urazy mózgu. Neurologia ma jeszcze dużo do odkrycia, jeśli chodzi o anatomiczne podłoże SW. Cfr., M. Jarmulowicz, „Nueropathological findings in case of persistent vegetative state”, w: „Catholic Medical Quarterly” 3 (1995) 28–30.

¹¹ „Institute Of Medical Ethics, Sospensione delle terapie di sostegno vitale in pazienti in SV persistente”, w: „Bioetica” 2 (1993) 391–396: 392.

III. Diagnoza

Jak już wspominaliśmy, SW definiowany jest jako stan nieświadomości pacjenta, u którego obecne są fazy snu i otwartych oczu. W latach 80. XX wieku generalnie akceptowana była teza, jakoby pacjent wegetatywny był nieświadomy, niezdolny do odczuwania bólu czy do przeżywania cierpienia. Dziś uważa się, że należy być o wiele ostrożniejszym przy wydawaniu takiego osądu. I tu pojawia się jeden z decydujących problemów natury medycznej dotyczący SW. A mianowicie, jak poprawnie dokonać diagnozy SW. Jeśli SW to stan kompletnej nieświadomości¹², na jakiej podstawie stwierdzić, że u pacjenta brak jest jakichkolwiek form życia świadomego? Na ile poprawny może być sąd, dotyczący świadomości człowieka, który nie jest w stanie jej zewnętrznie zademonstrować czy udzielić widzialnej odpowiedzi na temat jego przeżyć wewnętrznych i tego, co być może zachodzi w jego świadomości?

Świadomość bowiem to nie rzecz, lecz moje pojęcie i wrażenie o sobie samym i świecie, który mnie otacza¹³. Nie jest nam więc dane bezpośrednio doświadczać świadomości jako przedmiotu empirycznego, mamy jedynie doświadczenie podmiotów, które są świadome. I jedyną rzeczą, jakiej możemy być pewni, są manifestacje życia świadomego osoby, a nie samo jej życie świadome. Czyli o świadomości pacjenta dowiadujemy się jedynie w sposób pośredni, a mianowicie poprzez gesty ją manifestujące czy uzewnętrzniające. Słusznie uważamy, twierdzi Komisja Prezydencka Stanów Zjednoczonych: nikt nie ma bezpośredniego dostępu do świadomości innej osoby. Pewni możemy być zachowania świadomego innej osoby, ponieważ to zachowanie obserwujemy. Czyli o świadomości pacjenta wegetatywnego możemy nieomylnie dowiedzieć się tylko na podstawie dedukcji i analizy jego zachowania. Tak więc niekoniecznie prawdą musi być, że brak manifestacji zewnętrznych życia świadomego równoznaczny jest z brakiem owego życia. Brak ewidencji świadomości nie jest ewidencją jej braku. Co więcej, należy sądzić, że brak aktywności symbolicznych nie upoważnia nas automatycznie do zbyt pochopnej konkluzji: pacjent niezdolny do działania świadomego jest nieświadomy.

¹² Definicja używana na przykład w The Multi-Society Task Force on PVS, Medical aspects of the persistent vegetative state, 1501; Gruppo di Studio „Bioetica e Neurologia”, Documento sullo stato vegetativo persistente, 385. Problem, bowiem to nie tylko możliwość zauważenia u pacjenta manifestacji choćby minimalnych czynności świadomie wykonywanych, ale zadecydowanie, jak chcą niektórzy autorzy, czy te manifestacje są dowodem, że pacjent zdolny jest nie tyle do aktywności, co do życia świadomego. Cfr., B. Jennett, „Letters”, w: „British Medical Journal” 314 (1997) 1661–1622. Prof. Jennett twierdzi, że charakterystyka podstawowa SW to brak manifestacji tzw. *working mind*. Cfr., C. Dyer, „PVS criteria put under spotlight”, w: „British Medical Journal” 314 (1997) 919.

¹³ P. Cattorini, „Dieci tesi sullo stato vegetativo persistente”, w: „Medicina e Morale” 5 (1994) 927–954: 933.

Być może wskazana byłaby na tym polu przesadna ostrożność i roztropniej byłoby uznać naszą niewiedzę dotyczącą tego, co naprawdę przeżywa pacjent w SW, zwłaszcza jeśli nie jest on w stanie tego fizycznie wyrazić czy zademonstrować¹⁴. Bycie świadomym bowiem da się pogodzić z byciem niezdolnym do manifestacji świadomości. Sądzić więc należy, iż nie dlatego, że pacjent nie uzewnętrznia życia świadomego, ma on być automatycznie uznany za nieświadomego.

Pomocne może tu okazać się przypomnienie innego stanu klinicznego, którego absolutnie nie należy mylić ze SW. Mamy na myśli tzw. zespół zamknięcia, czyli syndrom *locked in*. Pacjent, który jest jego ofiarą, mimo iż świadomy, nie jest w stanie nawiązać, z powodu całkowitego paraliżu¹⁵, komunikacji z otaczającym go środowiskiem ani nie odpowiada na bodźce. Istnieje ryzyko, że niezdolność do komunikowania się z otoczeniem i do uzewnętrznienia życia świadomego uznana zostanie błędnie za brak życia świadomego, a pacjent *locked in* mylnie zostanie zakwalifikowany jako pacjent wegetatywny¹⁶.

Trzeba więc zdać sobie sprawę, że brak ewidencji życia świadomego w przypadku pacjenta SW niekoniecznie mówi o nieświadomości tego pacjenta. I nie należy zapominać, że SW, stan niezwykle poważnego upośledzenia fizycznego, praktycznie uniemożliwia jakąkolwiek manifestację świadomości. Być może to tylko komunikacja pacjenta ze światem zewnętrznym jest niemożliwa, co nie wyklucza, że pacjent zachował możliwość przynajmniej minimalnej percepcji siebie samego i własnego otoczenia. Obserwacja zachowania się pacjenta w SW

¹⁴ P. Verspieren, „Un termine alla ricerca di un significato”, w: F. Tasseau, *Evoluzione del coma: stati vegetativi cronici*, 23–35: 25. Jeśli ktoś jest niemy – jak uzyskać pewność dotyczącą tego, o czym on aktualnie myśli. C.J. Borthwick, „The permanent vegetative state: ethical crux, medical fiction?”, w: „Issues in Law and Medicine” 2 (1996) 167–185: 171. Brak świadomości – czyli nieświadomość – stwierdzamy za pomocą terminów negatywnych: niezdolność manifestacji, brak odpowiedzi, nieobecność oznak. A więc jak przekonać się o świadomości, jeśli brak jest jej zewnętrznych oznak, a zatem uniemożliwiony jest dostęp do przeżyć wewnętrznych pacjenta? Kto nie jest w stanie komunikować, automatycznie uważany ma być za osobę niemającą nic do zakomunikowania? Przykład noworodka każe nam na to pytanie negatywnie odpowiedzieć. Cfr., M. Mcquillen, „Can people who are unconscious or in the „vegetative state” perceive pain?”, w: „Issues in Law and Medicine” 4 (1991) 373–383: 374.

¹⁵ A to z powodu poważnego urazu trzonu mózgu lub uszkodzenia rdzenia przedłużonego z zanikiem dowolnej kontroli nad ruchami. Pacjent czasami jest w stanie porozumiewać się za pomocą ruchów powiek i gałek ocznych. Cfr., The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state*, 1502; R. Proiett, „Stato Vegetativo Permanente e morte cerebrale: aspetti medici”, w: J. Noriega, *Né accanimento, né eutanasia*, Lateran University Press, Roma 2002, 47–55: 53.

¹⁶ Encefalogram i tomografia komputerowa nie zawsze pomagają w odróżnieniu SW od syndromu *locked in*. Cfr., The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state*, 1502.

to być może jeszcze dowód niewystarczający, na podstawie którego można byłoby zdecydować o poziomie, lub całkowitym braku, jego świadomości¹⁷.

Niepewność ta nie może być wyeliminowana mimo użycia specjalistycznego sprzętu i nowych technologii z zakresu medycyny. SW bowiem to nie jedna, łatwa do rozpoznania choroba czy patologia z określoną grupą symptomów czy standardową charakterystyką neurologiczną, które raz zaobserwowane w konkretnym przypadku pozwalają na pewną diagnozę i pomagają podjąć decyzję o odpowiednim leczeniu¹⁸. SW powodowany jest przez swego rodzaju anomalie neurologiczne bardziej niż przez łatwą do określenia zmianę chorobową czy uraz centralnego układu nerwowego. SW nie ma tylko jednej i zawsze tej samej przyczyny i nie pojawia się w przypadku ściśle określonej patologii mózgu.

Encefalogram pacjentów w SW jest bardzo różny i modyfikuje się podczas choroby, mimo iż nie zmienia się ich stan kliniczny. Tomografia komputerowa i PET (*Positron Emission Tomography*) wskazują na znaczne zmniejszenie się metabolizmu glukozy w mózgu (ok. 60%) i krążenia krwi w półkulach (ok. 50%). I choć dane te potwierdzają poważny uraz mózgu, żaden z urazów nie może być uznany za specyficzny i charakterystyczny dla SW czy powodujący pojawienie się tego stanu, czyli w sumie nie pozwala na pewną diagnozę SW, a mniej jeszcze na prognozę co do jego ewolucji i utrwalenia się¹⁹.

Grupa lekarzy kliniki uniwersyteckiej w Insbruku zajmowała się oceną przydatności i skuteczności MRI (*Cerebral Magnetic – Resonance Imaging*) w diagnozie i ustaleniu ewolucji SW¹⁹. Okazało się, że procentowo liczba pacjentów, którzy pozostawali w SW od przynajmniej 12 miesięcy i których neuropatologia została precyzyjnie poznana za pomocą MIR, była znacznie wyższa od liczby pacjentów, którzy pozostawali w SW, ale których mózg miał inne urazy. Niektóre części mózgu były jednakowo uszkodzone u obydwu grup pacjentów. Rezultat zdawał się potwierdzać przydatność tej techniki w przypadku diagnozy stanu wegetatywnego, bo identyfikował te części mózgu, które były poważnie uszkodzone u większości pacjentów w SW.

¹⁷ Znany jest nam przypadek 86-letniej kobiety, która zapada w SW. Tomografia komputerowa i encefalogram potwierdzają diagnozę, a według lekarza prognoza jest beznadziejna i nieodwracalna. Rodzina prosi o autoryzację odłączenia sady żołądkowej i ta zostaje udzielona. Niespodziewanie pacjentka odzyskuje świadomość. Autor publikacji twierdzi, że brak jest na dzień dzisiejszy serii testów, które z absolutną pewnością mogłyby potwierdzić diagnozę SW. Cfr., B. Steinbock, „Recovery from persistent vegetative state?: the case of Carrie Coons”, w: „Hastings Center Report” 4 (1989) 14-15.

¹⁸ J. Colover, „Correspondence”, w: „Lancet” 350 (1997) 1324; E.F. Diamond, „Commentary on the Jama statement on tube feeding”, w: „Linacre Quarterly” 2 (1987) 71-76: 73.

¹⁹ A. Kempf, E. Schmutzhard, G. Franz, „Prediction of recovery from post-traumatic vegetative state with cerebral magnetic-resonance imaging”, w: „Lancet” 351 (1998) 1763-1767: 1766; B. Jennet, F. Plum, „Persistent vegetative state after brain damage”, 735.

Mimo to, ponieważ trudno było ustalić jakościowo i ilościowo rodzaj urazu mózgu odpowiedzialny za pojawienie się SW, jest jeszcze za wcześnie, aby dane uzyskane przy użyciu MIR interpretować zbyt optymistycznie²⁰.

Okazuje się więc niejednokrotnie, że nie ma, poza długotrwałą obserwacją, skutecznej metody oceny stopnia świadomości pacjenta wegetatywnego, mimo że w lokalizacji uszkodzeń mózgu mogą być pomocne takie badania jak tomografia komputerowa, encefalografia, rezonans magnetyczny i inne. Bez wątplenia można wyrazić się z dużym prawdopodobieństwem co do utraty świadomości u tych pacjentów. Co więcej, twierdzą inni, można na tym polu, przy użyciu najnowocześniejszych odkryć technicznych z dziedziny medycyny, uzyskać całkowitą pewność²¹. Podkreślamy jednak, że podstawowe pytanie w przypadku pacjenta wegetatywnego nie dotyczy natury urazu mózgu, ale czy dany uraz automatycznie przekreśla wszelką możliwość życia świadomego. Nie wystarczy zbadać, jaka część mózgu nie funkcjonuje, trzeba natomiast móc zdecydować, czy to, co jeszcze funkcjonuje, może powodować stany świadomości czy nawet jakąś minimalną formę życia świadomego. Niestety, neurologia nie jest jeszcze w stanie dokładnie ustalić relacje pomiędzy naturą urazu mózgu a pojawieniem się SW. I mimo użycia przyrządów wysoko wyspecjalizowanych diagnoza SW na podstawie wyników badań neurologicznych nie może być absolutnie trafnie postawiona²².

Mam nadzieję, że staje się teraz bardziej zrozumiałe, że stan wegetatywny to jednostka kliniczna niełatwa do ustalenia poprzez właściwą diagnozę i trudne są rokowania jej dotyczące. Chodzi bowiem nie tyle o stwierdzenie śmierci kory mózgowej, co stanu obniżonej świadomości, a sam uraz lub choroba mózgu zapoczątkowują proces, charakteryzujący się różnymi objawami mogącymi przebiegać według bardzo różnych schematów. Uważamy więc, że nie jest błędem mówić o praktycznej niemożliwości pewnej diagnozy SW i wypowiedzi na temat jego chroniczności²³. Nie pozostaje nic innego jak długa i dokładna obserwacja pacjenta i jego zachowania. Fakt ten wyjaśnia zarazem niespodziewane odzyskania świadomości po latach w SW.

²⁰ S.L. Wilson, „Correspondence”, w: „Lancet” 352 (1998) 485.

²¹ „Concil Of Scientific Affairs, Persistent vegetative state and the decision of withdraw or withhold life support”, w: „JAMA” 263 (1990) 426–430: 428.

²² The Multi-Society Task Force On PVS, Medical aspects of the persistent vegetative state, 1506; Gruppo Di Studio „Bioetica E Neurologia”, Documento sullo stato vegetativo persistente, 386; cfr., Institute Of Medical Ethics, Sospensione delle terapie di sostegno vitale in pazienti in SV persistente, 393; C.J. Borthwick, *The permanent vegetative state: ethical crux, medical fiction?*, 175.

²³ A.A. Howsepian, „The Multi-Society Task Force Consensus Statement on the persistent vegetative state: a critical analysis”, w: „Issues in Law and Medicine” 2 (1996) 3–29: 14; N.L. Childs, W.N. Mercer, „Misdiagnosis certainly occurs”, w: „British Medical Journal” 313 (1996) 944.

Z drugiej jednak strony, dokładne poznanie patologii mózgu, które spowodowało pojawienie się SW, obserwacja kliniczna pacjenta i doświadczenie personelu medycznego na tym polu pozwalają, jeśli nie na pewne, to przynajmniej na bardzo precyzyjne stwierdzenia.

Śmierć jest zwieńczeniem życia, ostatnią wielką przygodą. Jeśli umieramy dobrze, to znaczy, że nasze życie było udane; jeśli źle, było porażką. Umierać dobrze to być w pokoju z Bogiem, z samym sobą i bliskim nam człowiekiem.

Akceptacja jest kluczem do choroby i do śmierci. „Jednak nie moja wola, lecz Twoja niech się stanie!” (J 22, 42). To był przykład Chrystusa przy końcu Jego życia. Jego ostatnia modlitwa pochodziła z Psalmu: „W ręce Twoje powierzam ducha mego” (Ps 31, 6). Dobrze byłoby, gdyby mogło to stać się naszym udziałem, chyba że będziemy w śpiączce, wtedy, miejmy nadzieję, że nasza rodzina wypowie te słowa za nas.

Wszyscy instynktownie boimy się nie śmierci, ale samego procesu umierania. Dr Elisabeth Kubler-Ross jest światowej sławy autorytetem w dziedzinie stadiów rozpacz, towarzyszącej nieuleczalnie chorym, lecz wielu pacjentów nie reaguje „złością i nieufnością”.

Wiedzą oni, że Bóg daje życie i tylko On decyduje o czasie śmierci. Wielu lekarzom ciężko jest to zaakceptować. Sami chcą określić czas śmierci, opierając się głównie na swej własnej filozofii życiowej, na ekonomicznych aspektach choroby i na wygodzie krewnych.

Jeśli pacjent umiera po przedłużającej się śpiączce, jest to często spostrzegane jako błędne prowadzenie przypadku, lecz powinno się w tym widzieć raczej zwycięstwo opieki pielęgniarskiej i medycyny. Pacjent otrzymał normalną opiekę, lecz jego odejście nie było przyśpieszone ani jego ludzka godność nie została naruszona. Jego stan nie został opisany jako „wegetacja”, co jest obraźliwym i niefortunnym określeniem nienormalnego funkcjonowania jego autonomicznego systemu nerwowego. Ponadto, szacunek i cierpliwość okazane mu, zwiększają nasze zaufanie do lekarzy i pielęgniarek, gdy dochodzimy, być może zbyt szybko, do naszej własnej ostatniej choroby.

Pacjenci w stanie śpiączki lub pacjenci niepełnosprawni

Cierpiący na chroniczne choroby (głównie wczesne stadia choroby nowotworowej, choroby zwyrodnieniowe, zwyrodnienie mózgowie, starość, choroba Alzheimera, różne formy opóźnienia) przedstawiają poważny problem dla personelu pielęgniarskiego i medycznego, a wraz z postępującym starzeniem się społeczeństwa będzie się on jeszcze pogłębiał. Nie chodzi o to, że jest za dużo starych ludzi, lecz raczej o to, że za mało jest młodych, którzy mogliby się nimi opiekować – w związku z dramatycznym spadkiem ilości urodzeń, co stanowi bezpośredni skutek antynatalnej polityki społecznej. Preferowanie seksu nieprowadzącego

do zapłodnienia obniżyło średnią ilość dzieci w rodzinie do mniej niż dwojga (1, 8 statystycznie). Nie ma się więc co dziwić, że pokolenia następne są tak nieliczne.

Rodzaje śpiączki

Wydawać się to może dziwne, ale najlepsza analiza tego klinicznego problemu, jakiej może oczekiwać przeciętna osoba, nie pochodzi od lekarzy, ale zawarta jest w oświadczeniu katolickich biskupów z Pensylwanii, na których czele stoi kardynał Anthony J. Bevilacqua. Biskupi tego stanu zaniepokoiли się ostatnią decyzją sądu stanowego, dotyczącą „postępowych instrukcji medycznych”, a głównie tak zwanej woli życia lub tak zwanej trwałej władzy prawnika: wykazali oni, że to, na co prawo cywilne zezwala, nie zawsze jest do zaakceptowania z moralnego punktu widzenia.

Wymienili oni cztery stany nieświadomości, które zazwyczaj niesłusznie wymieniane są łącznie pod nazwą „śpiączka”.

- (1) *Prawdziwa śpiączka* – nie ma tu reakcji na bodźce. Pacjent śpi, jest żywy. Nigdy stan ten nie jest stały. Pacjent może obudzić się po wielu tygodniach lub jego stan może się jeszcze pogorszyć.
- (2) *Utrwalony stan autonomiczny* – cechuje go głęboka nieświadomość, lecz niektóre odruchy są zachowane. Kora mózgowa jest uszkodzona, lecz pień mózgowy funkcjonuje. Często określa się ten stan jako „śmierć mózgu”, lecz określenie to nie jest właściwe.
- (3) *Psychiatryczna pseudośpiączka* – nieświadomość spowodowana doznaniem szokiem lub urazowym przeżyciem. Jej przyczyny są psychologiczne.
- (4) *Zespół zamknięcia* – drogi motoryczne są przerwane, pacjent jest świadomy, lecz niezdolny do ruchu i sprawia wrażenie, że jest w stanie śpiączki.

We wszystkich tych stanach śpiączki pacjent jest żywy; jest prawdopodobne, że wyjdzie z niej, z wyjątkiem utrwalonych stanów autonomicznych, w przypadku których decyzje dotyczące leczenia są najtrudniejsze

Zagadnienie statusu chorych z uszkodzeniem mózgu i jego implikacje etyczne

Problem oceny statusu chorych, u których doszło do zaburzeń świadomości z powodu uszkodzeń mózgu, należy do najtrudniejszych w medycynie. Chodzi tutaj o zespoły określane jako śpiączka, stan wegetatywny, stan świadomości minimalnej, zespół zamknięcia i, wreszcie, stan śmierci mózgowej. Wszystkie te zespoły kliniczne są ze sobą powiązane, ponieważ typowa ewolucja stanu chorego z urazem mózgu polega na przejściu ze śpiączki w któryś z pozostałych zespołów bezpośrednio lub pośrednio. Wiele zależy od tego, czy stan chorego

zostanie poprawnie zdiagnozowany i czy na czas rozpocznie się jego leczenie i rehabilitacja. Do typowych pomyłek należy kwalifikowanie pacjentów, u których świadomość występuje, choć jej objawy nie są łatwo zauważalne, to jest pacjentów w stanie świadomości minimalnej, jako pacjentów nieświadomych, czyli będących w stanie wegetatywnym. Z kolei sam stan wegetatywny jest obecnie coraz szerzej krytykowany jako źle zdefiniowany i prowokujący wręcz do różnych pomyłek ze szkodą dla chorego.

Zagadnienie statusu chorych w stanie wegetatywnym jest dyskutowane przez lekarzy, filozofów, etyków i teologów już od lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku. Stanowisko Kościoła katolickiego w tej sprawie znalazło wyraz w ustaleniach dokonanych na Kongresie Lekarzy Katolickich w Rzymie w 2004 roku, który został zorganizowany przez Międzynarodową Federację Stowarzyszeń Lekarzy Katolickich oraz przez Papieską Akademię „Pro Vita” na temat „Terapie podtrzymujące życie a stan wegetatywny: postępy nauki i dylematy etyczne”. Na zakończenie tego kongresu zabrał głos papież Jan Paweł II. W swoim przemówieniu papież odniósł się do wszystkich podstawowych problemów dotyczących pacjentów w PSW. Podkreślił, że

dość licznym pacjentom [...] udaje się wyjść ze stanu śpiączki [...]. Wielu innych natomiast pozostaje niestety w tym stanie, nieraz przez bardzo długi czas, nie potrzebując nawet wsparcia techniki medycznej. Właśnie dla określenia sytuacji pacjentów, którzy znajdują się w stanie wegetatywnym przez okres dłuższy niż rok, wprowadzono termin trwały stan wegetatywny. W rzeczywistości jednak określenie to nie wiąże się z odrębną diagnozą, ale jedynie umowną prognozą, wynikającą z faktu, że przebudzenie pacjenta jest, ze statystycznego punktu widzenia, tym mniej prawdopodobne, im dłużej trwa stan wegetatywny. Należy jednak pamiętać i brać pod uwagę, że istnieją dobrze udokumentowane przypadki przynajmniej częściowego powrotu pacjentów do zdrowia, czasem wręcz po wielu latach; dlatego też można powiedzieć, że medycyna jak na razie nie jest w stanie orzec z pewnością, który ze znajdujących się w tym stanie pacjentów powróci do zdrowia, a który nie.

Wypracowanie tego stanowiska było efektem długiej batalii toczonej na temat statusu chorych w PSW przez wszystkich, którzy nie chcieli zgodzić się na skazywanie tych pacjentów na śmierć z pragnienia i głodu, co jest zgodne z prawem większości krajów, w tym i Polski, jeśli stan ten zostanie określony przez lekarzy jako nieodwracalny. Przypadki wybudzenia się chorych właśnie w tym krytycznym momencie nie pozwalają wątpić w słuszność papieskiego orzeczenia. Nie zmienia to faktu, że pod względem prawnym sytuacja chorych w stanie wegetatywnym nadal nie zmieniła się ani w Polsce, ani w innych krajach.

Jeszcze trudniejszym problemem, przynajmniej jeśli chodzi o jego stronę naukową i etyczną, pozostaje problem śmierci mózgowej. Wiele autorytetów w medycynie kwestionuje to pojęcie, nazywając śmierć mózgową fikcją prawną i medyczną. W celu orzeczenia śmierci mózgowej lub śmierci pnia mózgu pacjenci poddawani są pobieżnym testom neurologicznym, robionym przy łóżku, które niewiele mówią o rzeczywistym stanie mózgu tych chorych. Pomimo to w wielu

krajach śmierć mózgową można orzec u chorego już po godzinie od rozpoczęcia obserwacji, jeśli chory jest w śpiączce i oddycha przy pomocy respiratora. Sytuacja ta budzi poważne zastrzeżenia moralne i wymaga dalszego rozeznania pod każdym względem. Niektórzy autorzy uważają, że samo pojęcie śmierci mózkowej powinno być wycofane z języka medycznego.

Zagadnienie śmierci mózkowej ściśle wiąże się z problemem transplantacji, ponieważ neurologiczne kryteria śmierci człowieka wprowadzono po dokonaniu pierwszej transplantacji serca przez dr. C. Barnarda w 1967 roku. Niektórzy bioetycy uważają, że ponieważ pojęcie śmierci mózkowej nie da się obronić od strony naukowej, należy wprowadzić inne regulacje prawne, jeśli chodzi o pobieranie narządów do przeszczepów. Proponowanym warunkiem legalności miałyby być tu zgoda potencjalnego dawcy, wyrażona jeszcze za życia, na pobranie od niego narządów do przeszczepu, jeśli tylko lekarze uznają jego stan za nieodwracalny. Propozycja ta mogłaby więc dotyczyć też chorych w trwałym stanie wegetatywnym. Budzi ona jednak zrozumiałe sprzeciw wielu środowisk. Zagadnienia statusu chorych z uszkodzonym mózgiem wymaga więc zarówno naukowej, jak i etycznej oraz społecznej debaty.

Patients in Persistent Vegetative State (PVS)

Keywords: persistent vegetative state, persistent therapy, state of consciousness, manifestation of consciousness, difficulty of diagnosis, changed criteria, publicized cases, right to peaceful death

Irreversible vegetative state is difficult to diagnose. The patient goes through consecutive states of being asleep and awake, but in the awake state the cortex is inactive and only responses of the brain stem are noted. It is impossible to communicate with the patient, even though he/she focuses his/her eyes on various objects. In the eighties it was commonly believed that PVS patients had altogether lost their consciousness. Presently many doctors believe it is impossible to decide one way or the other, as the patients breath spontaneously and they blink when light is directed towards their eyes. This means that diagnosis has now become more difficult, as it is unclear in some cases if the patient can regain consciousness and the ability of contact with other humans or not. The underlying difficulty seems to be partly medical and partly philosophical. We are unable to offer a clear answer to the question if consciousness can ever exist without any of its outer manifestation, or whether to be conscious simply means to be able to manifest one's consciousness.