

## Fragmenty artykułu „Pacjent w śpiączce czy człowiek?”

(...) W 1996 roku odkryto (przy wykorzystaniu testu dzwonkiem), że prawie 50% pacjentów z diagnozą stały stan wegetacji, włączając przypadki tych, którzy przebywali w tym stanie od 30 lat, byli faktycznie świadomi. Ich kora mózgowa w pełni działała, a uszkodzenie pnia mózgu uniemożliwiało przekaz wskazujący na świadomość własnej osoby, miejsca i czasu. Tak znakomity lekarz jak Keith Andrews powiedział: „Wyobraźmy sobie jak musi czuć się człowiek, który przez pięć, dziesięć, a nawet trzydzieści lat ma świadomość, co dzieje się wokół niego i nie jest w stanie niczego przekazać otoczeniu”.

(...) Pozostawię ostatnie słowo Goffrey'owi, który ma dziś możliwość mówienia za siebie samego i za pozostałych uwięzionych we własnym ciele.

Zapytany co trzymało go przy życiu zanim ktoś odkrył, że ma kontakt ze światem, odpowiedział:

„To była muzyka. To było okropne. Czuję się do łez znudzony. Docierałem do mojej własnej tożsamości. Znalazłem wewnętrzną siłę. Modliłem się każdą godzinę”.

Ocalony dzięki muzyce Goffrey pracuje obecnie z przyjacielem komponując muzykę i pisząc wiersze liryczne. Zapytany, czy jest szczęśliwy, że żyje i czy cieszy się życiem, bardzo długo trzymał dłoń na swoim dzwonku mówiąc „tak”.

Joanna Szymula  
Zakład pedagogiki Specjalnej IP  
Uniwersytet Gdański

## **Osoba w stanie wegetatywnym. Moralność i praktyka.**

Współczesny świat to obszar niepoliczalnych doświadczeń, których moralny profil być może wymknął się spod autonomicznej kontroli jednostki. Jak się obserwuje, cywilizacyjny postęp niezupełnie przekłada się na postęp moralny, a jego żywioł często czyni człowieka nieuważnym, nierefleksyjnym, zagubionym.

W tej dynamicznej, technicznej kulturze świat coraz częściej wygląda jak kopia tego rzeczywistego, w którym powinno być miejsce na niezbywalne pytania.

Czy zadajemy sobie jeszcze takie pytania jak: kim jestem i dlaczego?, pytania o sens naszego życia, o jego cel i nieuchronność śmierci.

Zastanówmy się nad kondycją chorego człowieka, chorego, skrajnie zależnego od pomocy innych, nad tym kim on jest i jak – bo jego życie ciągle trwa.

Co roku wiele tysięcy osób w następstwie śpiączki pourazowej, niedotlenienia i innych uszkodzeń OUN pozostaje w stanie wegetatywnym. Przy obecnym postępie medycyny i technik medycznych lekarze są w stanie ocalić życie każdego człowieka, nawet po poważnym urazie mózgu. W tej perspektywie zderzają się dwie nadzwyczajne aktywności: nauka i człowiek. Niech ten związek będzie tutaj wykładnią dla problemu, który skoncentruję na pacjentach przebywających w stałych stanach wegetatywnych.

Na początku kilka zdań porządkujących tę jednostkę kliniczną. Przeważnie, po niegroźnym uszkodzeniu mózgu pacjent pozostaje jakiś czas w stanie śpiączki, która trwa od kilku dni do najwyżej pięciu tygodni – bardzo rzadko dłużej. W tym stanie pacjent znajduje się w stanie głębokiej nieprzytomności. Mimo całkowitego braku kontaktu (zamknięte oczy) podejmuje się próby komunikacyjne. W określonym momencie następuje wybudzenie (powolny powrót do zdrowia) bądź otwarcie oczu, ale bez widocznych oznak świadomości, która towarzyszy wybudzonemu człowiekowi. Osoba jest więc przytomna, lecz nieświadoma, jak się sądzi. Lekarz orzeka o stanie wegetatywnym, a stwierdziwszy to, nie oczekuje się widocznych skutków poprawy zdrowia. Jeśli ten stan wydłuża się do roku, mówimy o przetrwałym

stanie wegetatywnym, a jeśli utrzymuje się latami, określa się go jako utrwalony stan wegetatywny. W 1972 roku przyjęto następującą, powszechną już definicję utrwalonego stanu wegetatywnego – stan pacjenta, u którego nie funkcjonuje świadomość, a zachowane są odruchy z rdzenia przedłużonego, organizm zdolny jest do reaktywności, ale pozbawiony zmysłowego kontaktu ze światem oraz prawdopodobnie myślenia. Akcentuje się w tej definicji to, że uszkodzenie pólkul mózgu odpowiedzialnych za świadomość jest nieodwracalne i pozbawia pacjenta określonych reakcji umysłowych. Jednak, co tutaj ważne w opisie życia wegetatywnego, to również to, że uszkodzenie kory mózgowej nie jest śmiercią całego mózgu. Pewne obszary mózgu (pień mózgu, części podkorowe) nadal funkcjonują – osoba samodzielnie oddycha, zachowany jest cykl snu i czuwania, trawi pokarmy, utrzymane są regulacja ciepłoty ciała i krążenie krwi.

Z punktu widzenia bioetyki czy wiedzy antropologicznej rozważamy tu położenie człowieka, którego organizm prawidłowo funkcjonuje, ale pozbawiony jest on intencjonalnego kontaktu ze światem jak również zdolność myślenia, świadomość siebie i otoczenia nie występują, jak się orzeka. Jeśli więc zapytamy, kim jest osoba w tej skomplikowanej sytuacji granicznej, pytamy, czy to tylko organizm, który był człowiekiem, czy osoba, która niezależnie od sprawstwa i samostanowienia ma ontyczny wpis człowieczeństwa z samej racji, że żyje. Z. Szawarski rozważając status osoby chronicznie chorej i zależnej od innych pod każdym względem, decyduje się na pozytywne rozstrzygnięcie pojęciowe. „W rozumieniu tym każdy człowiek jest rzeczywistym lub potencjalnym pacjentem moralnym” (Szawarski 2005, s. 152). Autor zwraca przy tym uwagę, że bycie w chorobie nie jest odarciem z godności, a pojęcie pacjent moralny wręcz usprawnia do działania będącego troską o innego, o osobę. Zatem poczucie obowiązku podtrzymywania życia wegetatywnego może wedle tej idei opierać się na domniemaniu istnienia życia psychicznego, choć na podstawie diagnostycznych badań życie to jest nierozpoznawalne. Można tu zwrócić uwagę, że kiedy mówimy o diagnozie, to współwystępuje zastrzeżenie o niejednoznaczności wartości tego badania.

Przełomem w dociekaniach nad przetrwałym stanem wegetatywnym i szukaniem oznak życia psychicznego był przypadek T. Schiavo w USA, która żyła w ten sposób 15 lat.

Nauka nieustannie poszukuje narzędzi i sposobów umożliwiających bardziej precyzyjną diagnozę, która ustaliłaby zakres i fakt istnienia świadomości (przy czym

ciągle mamy tu na uwadze postęp w leczeniu, a nie pojęciowy opis chorego). Wśród najważniejszych można wymienić standaryzowane testy kliniczne mierzące reakcje sensoryczne, strukturalne obrazowanie mózgu wykonane za pomocą techniki magnetycznego rezonansu jądrowego (MRI) lub skomputeryzowanej tomografii rentgenowskiej (CT). W rezultacie tych badań można zaobserwować ożywienie wyższych partii mózgu, np. odpowiadających za ruch czy lokalizację w przestrzeni, choć nie informują one wprost o istnieniu świadomości. Natomiast precyzyjnie określają miejsca uszkodzenia, co pozwala rokować o możliwościach wyjścia pacjenta z przetrwałego stanu wegetatywnego. Obok wyżej wymienionych badań mówi się o elektroencefalografii (EEG) czy metodzie budzącej duże nadzieje obrazowaniu czynnościowym (PET) – badającym metabolizm mózgu. To badanie dodatkowo wspierane mobilizowaniem pacjenta do wykonywania określonych zadań pokazuje w zapisie intensywność działania mózgu i zróżnicowanie jego części.

Choć wszystkie diagnozy są w jakiś sposób hipotezami co do istnienia życia psychicznego, mogą jednak wiarygodnie wskazać, że wyższe obszary mózgu reagują na określone bodźce, a to znaczyłoby, że pacjent jest w stanie minimalnej świadomości. Przede wszystkim tacy pacjenci reagują na własne imię, opowieści o nich, płacz dziecka. Odkryto, że wiele osób z diagnozą o utrwalonym stanie wegetatywnym było pacjentami w stanie minimalnej świadomości. „W 1996 r. odkryto, że prawie 50% pacjentów z diagnozą stały stan wegetacji, włączając przypadki tych, którzy przebywali w tym stanie od 30 lat, byli faktycznie świadomi (...). Wyobraźmy sobie jak musi czuć się człowiek, który przez 5, 10, a nawet 30 lat ma świadomość, co dzieje się wokół niego i nie jest w stanie niczego przekazać otoczeniu” (Brearley, 2004). Wyłoniło się więc tu powtarzane często pojęcie – stan wegetatywny z minimalną świadomością. Takie odkrycie może nastąpić niespodziewanie, po wielu latach, niekoniecznie podczas badania tu i teraz. Zasadniczym więc wskazaniem do pracy (kontaktu) z osobą w stanie wegetatywnym jest po prostu obserwacja, stosowana również przez klinicystów. Bo może być tak, że osoby sprawujące opiekę nad chorym po prostu nie dostrzegły oznak komunikowania się, a pewne zachowania uznają za odruchy (np. uśmiech interpretują jako grymas). Każdy pacjent w stanie wegetatywnym stanowi tajemnicę. Można powiedzieć, że osoba, która posiada ślad świadomości, choć jej zakres i identyfikacja są nieznane i trudne – jest zagadką, jak zagadką jest mózg, jego plastyczne i regeneracyjne możliwości. Kiedy określamy status quo istoty ludzkiej w stanie wegetatywnym

zauważmy, że język popycha nas do pojęcia osoby. Język przychyła się do moralnego powiązania życia nie tyle z jej - osoby jakością, ale wrodzoną jej wartością – człowieczeństwem.

Czy świadomość jest czynnikiem rozstrzygającym o przełożeniu pojęcia osoby na rzeczywistość – życie wegetatywne świadome bądź nieświadome? Otóż trzeba podkreślić, że świadomość nie jest rzeczą, świadomości nie doświadczamy empirycznie ani jej weryfikacja nie jest w ten sposób możliwa. Świadomość jest przeżyciem subiektywnym i z natury trudnym do zmierzenia. (Jeśli nie jestem pewna zakładam więc, że kontakt jest możliwy). I choć trwają spory, i mimo radykalnych negacyjnych ujęć takiego życia (życie biologiczne, roślina) humanistyczny sprzeciw wobec osobowego wykluczenia stanowi nawet zdroworozsądkowe, pragmatyczne podejście – wszyscy jesteśmy potencjalnymi pacjentami. A poza tym jakość i realizacja szczęśliwego życia są nieprzydatną tu perspektywą i formą opisu człowieka w stanie wegetatywnym lub będącego w innym ciężkim położeniu.

Praca z człowiekiem, o którym się sądzi, że „nie wie” jest niezwykle trudna i wbrew wszystkiemu żmudna, cierpliwa, konsekwentna, a nie patetyczna czy magiczna. Ta grupa osób powinna doświadczać wszechstronnych działań medycznych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, neurologopedycznych, komunikacyjnych obok oczywiście koniecznej pielęgnacji.

Ważnym ogniwem jest odkrycie i ustalenie wzorca komunikacyjnego. Można bowiem doznać porażki, stosując niewłaściwe strategie na każdym etapie pracy, np. skoro pacjent nie wykonuje ruchu ręką, zaprzestaję innych behawioralnych prób. A przekąźnikami informacji mogą być oczy, barwa skóry. Pobieżny test może skazać takiego człowieka na faktyczną wegetację. Zapomina się również, że nakazem jest traktowanie chorego jako podmiotu, a to znaczy, że traktujemy go jako osobę autonomiczną co do decyzji czy woli. Można spotkać sytuację, że w obecności tak niepełnosprawnego pacjenta informuje się otoczenie o beznadziejnym rokowaniu, a wręcz proponuje się ekstremalne wyjście z tej trudnej dla obu stron kondycjonalnej, egzystencjalnej sytuacji. Przykładem może być pacjentka, która usłyszawszy słowa terapeuty deprecjonujące jej zamknięte życie, nigdy potem, po wyzdrowieniu, nie wybaczyła mu tych słów (Brearley, 2004).

Brearley G., Pacjent czy człowiek w śpiączce?, „Niepełnosprawność i Zdrowie” 2004  
nr 4

Łuków P., Granice zgody: autonomia i dobro pacjenta, Warszawa 2005

Roczeń R., Na pograniczu życia, Warszawa 2007

Szawarski Z., Mądrość i sztuka leczenia, Gdańsk 2005

Szczeklik A., Kore. O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny, Kraków  
2007