

Małgorzata Sidor-Rządkowska

## PATERNALIZM W REHABILITACJI

Mówiąc najogólniej wyrażenie „paternalizm” oznacza traktowanie jednostek w taki sposób, w jaki ojciec postępuje ze swoimi dziećmi. W literaturze etycznej słowo to używane jest dla określenia sposobu postępowania, ograniczającego wolność ludzi bez ich zgody, przy czym usprawiedliwieniem jest tu bądź obawa, by nie uczynili sobie krzywdy, bądź zapewnienie im korzyści, których nie osiągnęliby w przeciwnym wypadku<sup>1</sup>.

Dziedzinę, w której postępowanie paternalistyczne ma szczególnie bogatą tradycję jest medycyna. Zasada, wywodząca się od Hipokratesa, głosi, iż celem najwyższym dla lekarza jest dobro chorego. Przedstawiciel zawodu lekarskiego powtarzając za Hipokratesem: „Do czyjegokolwiek domu wniknę, celem wejścia mojego będzie jedynie dobro chorego”<sup>2</sup>, daje do zrozumienia, iż wie, jakie postępowanie leży w najlepiej pojętym interesie pacjenta. Zgodnie z tą tradycją lekarz ze względu na swoją specjalistyczną wiedzę, zdolności i doświadczenie kliniczne jest jedyną osobą uprawnioną do decydowania o podjęciu lub zaniechaniu medycznych interwencji.

Przywykło się uważać, że dobrem pacjenta jest zawsze jego życie lub zdrowie. Współcześnie coraz częściej podaje się w wątpliwość tę, zdawałoby się, nienaruszalną zasadę. Zagadnienie wzajemnych stosunków między pacjentem a lekarzem, pytanie o dopuszczalność paternalizmu w medycynie, stało się jednym z najbardziej dyskutowanych zagadnień. Czy dopuszczalny jest przymus operacyjny, jak postępować, gdy opinia lekarza na temat tego, co stanowi dobro chorego, i opinia samego chorego są rozbieżne?

Klasycznym przykładem jest tutaj konieczność dokonania ratującej życie transfuzji krwi u osoby, której przekonania religijne kategorycznie zabraniają poddania się tego typu zabiegowi. Zgodnie z tradycją paternalistyczną lekarz powinien zignorować absurdalne z punktu widzenia wiedzy medycznej poglądy

<sup>1</sup> Por. W.J. Reich *Encyclopedia of Bioethics*, New York 1978, s. 1194.

<sup>2</sup> *Hipokratesa aforyzmy i rokowania...*, tłum. H. Łuczkiwicz, Warszawa 1864, s. 12.

pacjenta i dokonać transfuzji. Do świadomości sporej części lekarzy dociera jednak prawda, że w ten sposób być może uratowałoby się życie choremu, ale równocześnie odebrałoby temu życiu sens i godność w rozumieniu uratowanego. To pacjent, a nie lekarz, ma prawo określać cenę, jaką jest skłonny zapłacić za swe życie lub zdrowie. Jeśli uzna, że cena ta jest dlań zbyt wysoka, może odmówić poddania się medycznej interwencji. Coraz częściej nawet lekarze skłonni są przyznać, że „zdrowie jest największym skarbem człowieka, ale oprócz zdrowia musi człowiek po to, by się nie czuł nieszczęśliwy, posiadać wolność osobistą, czyli prawo decydowania, stanowienia o sobie. Choć brzmi to paradoksalnie, człowiek musi posiadać obok wszelkich wolności politycznych, społecznych, wolności przekonań i wypowiedzi, także wolność chorowania. Oznacza to, że nie wolno nam, lekarzom, uszczęśliwiać nikogo naszym działaniem niezgodnym z jego wolą, leczyć ani operować, nawet wtedy, kiedy wiemy, że jest to nieodzowne dla ratowania życia”<sup>3</sup>.

Z tradycji Hipokratesa wywodzi się także paternalistyczne przekonanie, iż nie ma obowiązku mówienia pacjentowi prawdy. To lekarz każdorazowo decyduje jaką część informacji o stanie zdrowia można przekazać bezpośrednio zainteresowanemu. Zgodnie z tym poglądem nadrzędność dobra chorego wymaga, aby zataić przed nim rokowanie niepomyślne. Jest to przekonanie szczególnie mocno zakorzenione wśród lekarzy; w wielu obowiązujących aktualnie kodeksach deontologicznych można znaleźć zapis dopuszczający czy wręcz zalecający, wprowadzanie w błąd nieuleczalnie chorego pacjenta. Jednak i ten sposób postępowania coraz częściej ulega zakwestionowaniu. Wskazuje się, iż taka praktyka jest nie do pogodzenia z poszanowaniem godności chorego. Trudno wyobrazić sobie bardziej podstawowe prawo pacjenta niż prawo do tego, by nie być oszukiwanym w sprawach najżywiej go obchodzących. Chory musi otrzymać pełną i wiarygodną informację o swoim stanie zdrowia, a lekarz jest obowiązany mu jej udzielić. Coraz powszechniejsze staje się przekonanie, iż „beznadziejnie chory człowiek ma prawo wiedzieć o tym, że jego choroba źle rokuje [...]. Ma prawo o tym wiedzieć, żeby mógł decydować, czy pragnie leczenia za pomocą zabiegów ryzykownych lub eksperymentalnych, czy też tylko walki z bólem, żeby mógł decydować, czy pragnie walki z bólem kosztem jasności umysłu, a nawet świadomości, czy też woli cierpieć, ale brać za to udział do końca w sprawach, które były treścią jego życia, a w których dziedzinie chciałby jeszcze to i owo zmienić, lub o tym czy owym się dowiedzieć”<sup>4</sup>.

Jeśli będziemy traktować pacjenta w kategoriach moralnych, jako o s o b ę, jeśli przyjmiemy, iż każdy człowiek jest autonomiczną jednostką, mającą prawo

<sup>3</sup> I. Kielanowski (red.) *Wybrane zagadnienia z etyki i deontologii lekarskiej*, Warszawa 1980, s. 8.

<sup>4</sup> I. Kielanowski *Prawo człowieka do stanowienia o sobie* [w:] *Człowiek w obliczu śmierci...*, Materiały z Krajowej Konferencji Lekarzy i Humanistów, Gdańsk 1978, s. 29.

decydowania o swoich losach, to stosunek lekarz–pacjent przekształca się w relację: osoba–osoba. Pacjent staje się więc pełnosprawnym uczestnikiem procesu terapeutycznego. Jedną z najważniejszych zasad, wyznaczających wzajemne relacje, jest tu poszanowanie autonomii chorego. Paternalistyczny model stosunków między lekarzem, który zawsze „wie lepiej”, a chorym poddanym jego zabiegowi, zastępowany jest modelem umowy między lekarzem a pacjentem, oczywiście przy założeniu, że ten ostatni jest osobą zdrową psychicznie i pełnoletnią. Lekarz ma obowiązek pełnego poinformowania pacjenta o stanie jego zdrowia, rokowaniu i proponowanych metodach leczenia, wybór natomiast należy do chorego. Może pomoc lekarską przyjąć lub odrzucić, w dowolnym momencie odmówić kontynuowania terapii. Lekarz zobowiązany jest przedstawić mu skutki dokonanego wyboru, natomiast nie może wymuszać zmiany decyzji, nawet jeśli jej wynikiem miałyby być śmierć lub utrata zdrowia. Poszanowanie autonomii wymaga bowiem uznania prawa każdego człowieka do samodzielnego dokonywania wyboru tego, co stanowi dlań największą wartość.

Większość autorów piszących o etycznych problemach rehabilitacji jest skłonna zgodzić się, że o ile w medycynie zachowania paternalistyczne należy odrzucić, o tyle w rehabilitacji są one często usprawiedliwione. Twierdzenia takie nie zawsze bywają formułowane wprost, niemniej jednak z wielu wypowiedzi wynika, że istnieje pewna specyfika postępowania rehabilitacyjnego, odróżniająca je od postępowania ściśle medycznego i uzasadniająca dopuszczalność paternalizmu. Prześledźmy, na czym ta specyfika miałaby polegać, próbując równocześnie wykazać, iż nie ma żadnych podstaw, aby usprawiedliwić zachowania paternalistyczne w rehabilitacji.

Pacjent, który doznał poważnego okaleczenia nie jest, zdaniem rehabilitantów, „tą samą” osobą, którą był przed wypadkiem. Człowiek, który został np. pozbawiony władzy w kończynach, nie może być kompetentny w podejmowaniu ważnych decyzji dotyczących rodzaju leczenia, które ma otrzymać. Rehabilitanci są często sceptyczni co do stopnia autonomii posiadanej przez pacjentów przyjętych na oddział. W związku z tym wskazuje się, że specjalista rehabilitacji nie może po prostu przekazywać pacjentowi informacji dotyczących jego stanu i zawierać z nim umowy, lecz pełnić ma raczej rolę wychowawcy, uczącego pożądanych zachowań. Rozumowanie, jakie się tutaj przytacza, przebiega najczęściej następującym torem; postępowanie paternalistyczne podejmowane jest właśnie w celu przywrócenia autonomii. Gdy pacjent ją odzyska, rehabilitant ma obowiązek w pełni liczyć się z jego zdaniem. Uzasadnieniem dla działania paternalistycznego miałby więc być fakt, że jest ono jedynie chwilowe i służy właściwie swemu przeciwieństwu; odzyskaniu przez pacjenta swobody podejmowania decyzji. Oto jedna z charakterystycznych wypowiedzi: „... autonomia danej osoby może być zwiększona właśnie na skutek paternalistycznej interwencji [...]. Zagadnieniem, z którym często spotykają się specjaliści rehabilitacji, nie

jest jak respektować autonomię lub jak uzyskać świadomą zgodę, lecz odkrycie, że pewne środki perswazji lub nawet przymusu są z punktu widzenia etyki dozwolone w nadziei na odtworzenie autonomii”<sup>5</sup>.

Można jednak zapytać, czy jakkolwiek chory znajdujący się w stanie wymagającym interwencji lekarskiej jest „tą samą” osobą, którą był przedtem. Przecząca odpowiedź na to pytanie to jeden z ulubionych argumentów wszystkich opowiadających się za paternalizmem w medycynie.

Omawiając zasady związane z udzielaniem pomocy w nagłych wypadkach stwierdza się, że dla lekarza nie jest wiążący sprzeciw chorego znajdującego się w stanie wstrząsu lub szoku, gdyż pacjent taki posiada zachwianą równowagę psychiczną i nie ma zdolności rozeznania swoich czynów. Łatwo rozszerzyć (i rozszerza się) tę regułę mówiąc, iż każdy człowiek, który znalazł się w okolicznościach wymagających interwencji lekarskiej posiada zachwianą równowagę psychiczną i wobec tego nie może podejmować racjonalnych decyzji. Wszelkie przypadki sprzeciwu pacjenta bywają więc traktowane jako wyraz zaburzeń uniemożliwiających ocenę sytuacji i upoważniających tym samym lekarza do działania.

Czy człowiek, któremu tylko natychmiastowa transfuzja krwi może uratować życie jest „tą samą” osobą, którą był przedtem? Jeśli jednak przyznajemy mu prawo do podjęcia samodzielnej decyzji, jeśli uznajemy, że może odmówić poddania się zabiegowi w imię ocalenia wartości, które są dlań cenniejsze niż życie, dlaczego nie mielibyśmy przyznać takiego samego prawa osobie, która uległa wypadkowi i jest poddawana rehabilitacji?

Wielu lekarzy powtórzyłoby chętnie za rehabilitantami, że ich paternalistyczne działanie służy jedynie odzyskaniu przez pacjenta autonomii. Zgodnie z tym sposobem myślenia każdy człowiek, który odmawia poddania się niezbędnym z lekarskiego punktu widzenia zabiegom, daje tym samym dowód, iż utracił swoją autonomię. Doprawdy kuszące to rozumowanie: stosujemy wobec pacjenta przymus po to, aby mógł odzyskać swobodę podejmowania decyzji. Jeśli jednak odrzucimy taką argumentację w medycynie, nie istnieją żadne powody abyśmy mieli przyjąć ją w rehabilitacji.

Jednym z czynników decydujących o powodzeniu rehabilitacji jest czas, w którym zostanie ona rozpoczęta. Tymczasem wielu pacjentów w okresie bezpośrednio po wypadku odmawia podjęcia jakiegokolwiek aktywności. Na ogół jest im potrzebny pewien okres „ostygnięcia”, pogodzenia się z rzeczywistością i przystosowania do niej. Ponieważ kwestia uświadomienia sobie faktu nieodwracalnego kalectwa uważana jest za jeden z kluczowych problemów rehabilitacji, zatrzymajmy się na chwilę nad tym problemem.

---

<sup>5</sup> A.L. Caplan *Informed Consent and Provider – Patient Relationships in Rehabilitation Medicine* [w:] „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 1988, Vol. 69, s. 5.

Istnieje bogata literatura poświęcona różnym koncepcjom psychologicznym, dotyczącym etapów przystosowywania się człowieka niepełnosprawnego do swego stanu<sup>6</sup>. Jedną z powszechnie przyjmowanych jest teoria N.K. Cohn. Autorka wyróżnia następujące stadia reakcji na powstanie trwałego inwalidztwa:

- I. Stadium szoku psychicznego – człowiek nie chce przyjąć do wiadomości zaistniałego faktu, ma uczucie, że to pomyłka, zły sen, nie rozumie i nie chce zrozumieć sytuacji w jakiej się znalazł, trwa przy uprzednio przyjętych celach i wartościach.
- II. Stadium oczekiwania na wyleczenie – jednostka oczekuje radykalnej zmiany sytuacji, z którą nie może się pogodzić, pojawia się nadzieja na wynalezienie cudownego środka, powodującego powrót do stanu poprzedniego.
- III. Stadium opłakiwania straty – w zetknięciu z nową rzeczywistością, np. utratą możliwości chodzenia i koniecznością poruszania się na wózku inwalidzkim, człowiek zmuszony jest uświadomić sobie obiektywną sytuację, traci nadzieję na wyleczenie, przestaje oczekiwać zmiany zaistniałego faktu. Pojawiają się reakcje agresji, często wobec samego siebie. Nierzadkie są myśli samobójcze. Dominujący staje się żal nad sobą i opłakiwanie straty, poddanie się losowi, bierność, apatia, uzależnienie od innych. Inwalida nabiera przekonania o bezwartościowości wszystkich wysiłków, traci wiarę w siebie i swoje możliwości. Spostrzega niepełnosprawność jako nie dającą się usunąć i uniemożliwiającą osiągnięcie jakichkolwiek wartościowych celów.
- IV. Stadium zachowania obronnego – jednostka zaczyna walczyć z niepełnosprawnością, chce czynić wszystko, co może poprawić jej sytuację zdrowotną. Pojawia się motywacja, aby nauczyć się funkcjonować jako osoba obciążona kalectwem, człowiek cieszy się swymi dokonaniem i nowo nabytymi umiejętnościami. Psychologiczna bariera w osiąganiu celów życiowych zostaje częściowo usunięta – jednostka stwierdza, że niektóre cele, które poprzednio przyjęła, są nadal osiągalne, aczkolwiek nie bez przeszkód. Niekiedy pojawia się zachowanie neurotyczne – inwalida stosuje obronny mechanizm zaprzeczenia, że w ogóle istnieją jeszcze jakieś przeszkody w osiąganiu przez niego zamierzonych celów.
- V. Stadium końcowego przystosowania – człowiek zaczyna uważać niepełnosprawność za jedną z wielu swoich cech. Inwalidztwo przestaje stanowić przeszkodę, z którą należy nieustannie walczyć. Zostają odnalezione odpowiednie drogi realizacji celów.

---

<sup>6</sup> Omawia je obszernie H. Larkowa w książce *Człowiek niepełnosprawny: Problemy psychologiczne*, Warszawa 1987.

Psychologowie podkreślają, że przejście przez wszystkie te etapy, trwające niekiedy bardzo długo, jest niezbędne do tego, aby człowiek przystosował się do życia z niepełnosprawnością. Specjaliści rehabilitacji zwracają jednak uwagę, iż uszanowanie tej potrzeby, pozwolenie inwalidzie na bierność, powoduje straty, których często nie udaje się już nadrobić. Doświadczony rehabilitant musi umieć ocenić w jaki sposób najskuteczniej zmusić pacjenta do natychmiastowego rozpoczęcia ćwiczeń. Często celowi temu służy świadome zatajenie prawdy. Chętnie przytaczanym przykładem są tutaj przypadki młodych, wysportowanych ludzi, którzy będąc w pełni zdrowia, na skutek lekkomyślnego skoku do wody doznają uszkodzenia kręgow szyjnych. Poinformowanie takiego pacjenta, że nigdy już nie będzie chodził, może spowodować jego kompletne załamanie, odmowę poddania się rehabilitacji, a nawet doprowadzić do samobójstwa. Natomiast przekazanie mu wiadomości, iż to, czy będzie mógł się swobodnie poruszać, zależy od natychmiastowego podjęcia ćwiczeń, spowoduje najprawdopodobniej jego aktywność, a w przyszłości sprawniejsze posługiwanie się wózkiem inwalidzkim. Nastąpi moment, w którym człowiek pogodzi się z faktem kalectwa i będzie wdzięczny lekarzom, że dzięki oszustwu, którego się dopuścili, odpowiednio wcześniej podjął rehabilitację.

Czas jest czynnikiem decydującym nie tylko o powodzeniu rehabilitacji, ale także o skuteczności wielu medycznych interwencji. Zarówno człowiekowi, który doznał wypadku i wymaga postępowania rehabilitacyjnego, jak i osobie, która dowiaduje się o niepomyślnych wynikach badań i konieczności poddania się operacji, potrzebny jest pewien okres dla oswojenia się z rzeczywistością. Przedstawiane przez psychologów etapy przystosowywania się inwalidy do swego stanu również dobrze można byłoby odnieść do zachowania człowieka, który dowiaduje się o swej poważnej chorobie. Rozumując w podany uprzednio sposób musielibyśmy zgodzić się na stwierdzenie, że każdą osobę, zwlekającą z wyrażeniem zgody na operację, powinniśmy natychmiast operować, bowiem czas działa na jej niekorzyść. Musielibyśmy także powiedzieć, iż doświadczony lekarz powinien umieć ocenić, w jaki sposób najlepiej osiągnąć gotowość pacjenta do poddania się zabiegom. Jeśli metodą taką będzie wprowadzenie pacjenta w błąd, lekarz ma pełne prawo to uczynić. Gdy więc np. przypuszcza, że poinformowanie pacjentki, iż cierpi ona na nowotwór macicy spowoduje odmowę poddania się operacji, może jej powiedzieć, że chodzi jedynie o niegroźny zabieg usunięcia mięśniaków. Jeśli operacja się powiedzie, kobieta będzie głęboko wdzięczna, że oszustwo, którego się dopuszczono, w rezultacie uratowało jej życie. Jednak przy założeniu, że odrzucamy takie postępowanie, przyznajemy człowiekowi pełne prawo do poznania prawdy o swoim stanie zdrowia, nie istnieją żadne powody, abyśmy czynili wyjątek dla rehabilitacji.

Rehabilitanci z racji swego zawodu wiedzą najlepiej, jakie możliwości mają osoby z trwałym inwalidztwem. Człowiek, który uległ wypadkowi powodującemu poważne, nieodwracalne ograniczenie sprawności, często jest przekonany, że

życie straciło dla niego jakąkolwiek wartość. Nie wierzy, iż w stanie, w którym się znajduje, będzie mógł podjąć kiedykolwiek jakiś sensowny rodzaj aktywności. Tymczasem wiele przykładów pokazuje, iż udziałem inwalidów staje się często pełne i szczęśliwe życie. Warto więc zmusić pacjenta do poddania się medycznym interwencjom, zignorować jego najgłębiej nawet przemyślane przekonanie, iż życie, które może w tym stanie prowadzić nie jest warte tego, by je przeżyć.

Twierdzenie, że specjalista zawsze wie lepiej, jest klasycznym poglądem uzasadniającym paternalizm w medycynie. Tak jak rehabilitanci z racji swego zawodu orientują się najpełniej, jakie szanse mają osoby z trwałym inwalidztwem, tak samo lekarze dysponują wiedzą o możliwościach życia osób ze sprawnością ograniczoną na skutek różnych chorób. Czy z tego, iż lekarz zetknął się z przypadkami świadczącymi np. o tym, że człowiek, któremu założono sztuczny odbyt może prowadzić szczęśliwe życie, wynika, iż ma on prawo zignorować wolę pacjenta odmawiającego poddaniu się tego typu zabiegowi? Jeśli odpowiadamy przecząco na takie pytanie, musimy również inwalidzie przyznać prawo do oceny, czy stopień sprawności, którą może osiągnąć dzięki terapii usprawniającej, jest dlań wart tego, by podejmować rehabilitację.

W rehabilitacji bierze udział cały zespół specjalistów; często nie można określić, czyja rola jest tutaj najważniejsza, ich działania dotyczą różnych aspektów tego samego procesu. Tylko kompleksowe działania mogą być skuteczne; tak więc odmowa poddania się np. psychoterapii powinna być ignorowana. Pacjent podejmujący rehabilitację musi podporządkować się doświadczeniu personelu; nie ma prawa samodzielnego wyboru rodzajów terapii, w których będzie uczestniczył. Poddanie się rehabilitacji oznacza zgodę na wszelkie jej formy, stąd protest pacjenta nie powinien być brany pod uwagę. Złożoność i wzajemne relacje zachodzące między różnymi aspektami procesu rehabilitacyjnego to wiedza, której nie jest w stanie ogarnąć nawet pojedynczy specjalista w konkretnej dziedzinie, a cóż dopiero pacjent. Dopiero suma działań całego zespołu może złożyć się na pożądany efekt i pacjent musi to po prostu przyjąć do wiadomości.

Truizmem jest stwierdzenie, że we współczesnej medycynie leczenie nie ogranicza się do relacji pacjent–lekarz, wymagającego pomocy człowieka otacza się opieką całego zespołu specjalistów. Chorzy cierpiący np. na nowotwór poddawany jest często zarówno chemioterapii, jak i naświetlaniom, psychoterapii, a także zabiegom operacyjnym. Podkreśla się, że dopiero suma tych wszystkich działań może przynieść najlepsze w danym wypadku efekty. Czy miałyby to oznaczać, iż gdy pacjent odmawia którejś z tych form leczenia mamy prawo go do tego zmusić? Paternalistycznie nastawieni lekarze są skłonni odpowiedzieć twierdząco na tak postawione pytanie, dodając równocześnie, iż przy braku takiej możliwości należy po prostu odmówić prowadzenia jakiegokolwiek terapii. To przekonanie, szczególnie silne u polskich lekarzy, powoduje, że sam fakt zgłoszenia się do szpitala traktuje się jako zgodę na wszystkie zabiegi.

Chory wyrażający jakikolwiek sprzeciw słyszy najczęściej: „zawsze ma pan możliwość wypisu na własne żądanie”. Jeśli jednak chcemy naprawdę respektować autonomię pacjenta, musimy kategorycznie odrzucić możliwość stosowania tego rodzaju szantażu, zgodzić się, iż świadomy, w pełni poinformowany o skutkach swej decyzji, pacjent ma prawo np. odrzucić leczenie naświetlaniami, jeśli uzna, że skutki uboczne tej terapii są dlań nie do zaakceptowania. Nie oznacza to jednak pozbawienia go leczenia operacyjnego, chemioterapii lub innych rodzajów pomocy, jeśli tylko wyraża na nie zgodę.

Takie samo prawo należy przyznać człowiekowi rehabilitowanemu. Jeśli niektóre formy usprawniania są dla niego nie do przyjęcia, natomiast pragnie korzystać z pozostałych, trudno znaleźć powody pozwalające zespołowi rehabilitacyjnemu na nierespektowanie jego woli.

Inwalida odrzucający w pewnym momencie pomoc medyczną działa nie tylko na własną szkodę, ale równocześnie przekreśla wysiłek i poświęcenie osób bliskich. Wiadomo bowiem powszechnie, że inwalidztwo dotyka nie tylko jednej osoby, ale równocześnie rujnuje funkcjonowanie całej rodziny. Współmałżonkowie, rodzice, dzieci, rodzeństwo często całkowicie rezygnują z własnego życia, aby z niesłychanym poświęceniem pielęgnować wymagającego rehabilitacji członka rodziny. Zaciąga on w ten sposób pewien dług wdzięczności, który niejako musi spłacić nieustannym staraniem o poprawę swego stanu zdrowia. W takim rozumieniu odmowa poddania się np. kolejnej operacji staje się okazaniem czarnej niewdzięczności osobom bliskim, wyrządzeniem im krzywdy, na którą nie zasłużyli. Rehabilitant ma więc dodatkowe usprawiedliwienie; postępując paternalistycznie nie tylko broni pacjenta przed szkodą, którą ten może sobie wyrządzić. Broni równocześnie rodziny przed specyficznym rodzajem niesprawiedliwości, która może ją dotknąć.

Zagadnienie praw i obowiązków rodziny, wzajemnych relacji między osobą dotkniętą inwalidztwem, a bliskimi sprawującymi nad nim opiekę, moralnych uprawnień i zobowiązań obu stron to jedna z najbardziej dyskutowanych kwestii. Nie jest to jednak, jak chcieliby autorzy zajmujący się etycznymi problemami rehabilitacji, zjawisko dla tej dziedziny specyficzne. Każda choroba w mniejszym lub większym stopniu angażuje także rodzinę, wymaga od niej ofiar i poświęcenia. Zgodzić się można jedynie, że w rehabilitacji prawidłowość ta występuje ze szczególną ostrością. Pojawiającą się w niektórych rozważaniach koncepcję, iż inwalida, godząc się na pełną wyrzeczeń opiekę osób bliskich nad sobą, zaciąga równocześnie pewnego rodzaju dług, który powinien usiłować spłacić bezwarunkowym poddawaniem się wszelkim działaniom i interwencjom, służącym poprawie swego stanu, a jeśli nie chce tego uczynić, rehabilitant jest uprawniony do zastosowania przymusu, należy zdecydowanie odrzucić. Trudno wyobrazić sobie bardziej osobistą sprawę człowieka, niż ocena więzi łączących go z osobami bliskimi, odpowiedź na pytanie, co pragnie i może dla nich uczynić. Specjalista rehabilitacji jest uprawniony jedynie do upewnienia się, czy inwalida,

podejmując decyzję o odmowie zgody na kolejne zabiegi brał pod uwagę konsekwencje, jakie jego działanie będzie miało dla rodziny sprawującej wieloletnią, ofiarną opiekę, nie jest jednak powołany do oceny racji, którymi się pacjent kierował, a tym bardziej do wywierania nacisku i stosowania przymusu.

Rehabilitacja jest procesem niesłychanie długim i kosztownym. Pacjent, który przez miesiące, a nawet lata korzystał z usług rehabilitacyjnych i w pewnym momencie z nich rezygnuje, zaprzepaszcza tym samym wysiłek wielu specjalistów i ogromne kwoty, które pochłonęło dotychczasowe leczenie. Ponadto w sytuacji występującego niedoboru środków na rehabilitację, możemy zastanawiać się, czy opieka nad tym pacjentem nie spowodowała zmniejszenia szans jakiejś innej osoby, jeśli tak się stało, tym trudniej pogodzić się z marnotrawieniem funduszy. Lepiej więc założyć, że sprzeciw pacjenta wobec kolejnej medycznej interwencji jest czymś przejściowym, wynikającym z chwilowego załamania, a więc trzeba i należy go zignorować.

To prawda, że odmowa poddania się niektórym zabiegom, niezbędnym z punktu widzenia rehabilitacji, może być niekiedy równoznaczna z przekreśleniem wysiłku wielu specjalistów i ogromnych środków finansowych, jakie pochłonęło dotychczasowe usprawnienie.

Podobnie jednak można powiedzieć np. o chorym przebywającym na chirurgii, który przeszedł już kilka skomplikowanych zabiegów i nie zgadza się na kolejną operację. A może wprowadzić zasadę, iż jeśli pacjent był już poddawany leczeniu, posiada on prawo sprzeciwu wobec kolejnych interwencji tylko wówczas, jeśli zwróci koszty dotychczasowej terapii oraz zapłaci odszkodowanie specjalistom? Absurdalny to pomysł, będący jednak prostą konsekwencją przedstawionego poprzednio sposobu myślenia.

Powszechnie znany jest fakt, że najbardziej kosztowne i dostępne tylko dla nielicznych jest leczenie eksperymentalne. W stosunku do pacjenta poddawane go tego typu leczeniu szczególnie uprawnione jest stwierdzenie, że opieka nad nim spowodowała zmniejszenie szans jakiejś innej osoby. A jednak we wszystkich zbiorach zasad dotyczących eksperymentów w medycynie jedną z podstawowych i powszechnie uznawanych jest reguła, że postępowanie musi być natychmiast przerwane na prośbę bezpośrednio zainteresowanego.

To oczywiste, że im bardziej członkowie zespołu rehabilitacyjnego są zaangażowani w swoją pracę, tym trudniej pogodzić się z faktem, że decyzja człowieka, obciążonego kalectwem może przekreślić jej efekty. Nie sposób jednak uznać tego za wystarczające usprawiedliwienie dla podejmowania działań ignorujących autonomię pacjenta.

Decyzja o zakończeniu leczenia na oddziale rehabilitacji podejmowana jest na ogół przez zespół specjalistów, a nie przez bezpośrednio zainteresowanego. Zdarzają się sytuacje, że pacjent pragnie kontynuowania leczenia, jednak jego wola nie jest respektowana. Zwłaszcza w sytuacji niedostatku środków przekazanie informacji, iż w danym przypadku podstawowe cele rehabilitacji zostały

osiągnięte i dalsze usprawnianie może być kontynuowane w warunkach domowych, wydaje się być usprawiedliwione. Niekórzy autorzy są jednak skłonni interpretować to jako przejaw paternalizmu (podjęcie za pacjenta decyzji o zakończeniu leczenia), dodając równocześnie, że skoro w tym momencie się nań godzimy, powinniśmy też dopuścić podejmowanie działań wbrew woli pacjenta na innych etapach postępowania rehabilitacyjnego. Cytowany już Arthur L. Caplan pisze: „... ważnym czynnikiem sprawiającym, że model umowy między pacjentem a lekarzem nie znajduje zastosowania w rehabilitacji jest decyzja o zakończeniu leczenia. Specjaliści często stają przed trudnym wyborem dotyczącym podziału środków dla różnych potencjalnych odbiorców. Mogą oni być zmuszeni do zaprzestania terapii jednego pacjenta, zanim wspólnie ustalone zadania zostały osiągnięte, aby zaopiekować się drugim, dla którego korzyści z rozpoczęcia leczenia będą najprawdopodobniej znacznie większe”<sup>7</sup>.

Zastanawiające jest, jak często autorzy, których trudno podejrzewać o brak zrozumienia, na czym polega postępowanie paternalistyczne, traktują podejmowaną przez siebie decyzję o zaprzestaniu leczenia na oddziale rehabilitacyjnym jako przejaw takiego postępowania. Przypomnijmy więc może, że paternalizm wymaga, aby działanie podejmowane z pominięciem woli osoby bezpośrednio zainteresowanej miało na celu bądź ochronę przed krzywdą, którą mogłaby sobie wyrządzić, bądź zapewnienie jej korzyści, których nie osiągnęłaby w przeciwnym wypadku.

Jest rzeczą oczywistą, że nie zachodzi tutaj żadna z wymienionych ewentualności. Decyzja o zakończeniu pobytu w oddziale rehabilitacji wcześniej niż życzyłby sobie tego pacjent, podejmowana jest zwykle nie ze względu na jego dobro, lecz stanowi wyraz niedostatku środków finansowych przeznaczonych na rehabilitację. Zagadnienie odpowiedniego rozdziału tych środków między potrzebujących pomocy to jeden z głównych i wywołujących najwięcej kontrowersji problemów.

Omawiana sytuacja niewiele ma jednak wspólnego z paternalizmem. Pewne jego elementy pojawiają się jedynie wówczas, gdy specjalista od rehabilitacji dochodzi do wniosku, że powinien zataić przed pacjentem rzeczywiste powody zakończenia usprawniania w oddziale szpitalnym.

Uzasadniane jest to najczęściej przekonaniem, iż dobro inwalidy wymaga, aby był on pewny, że uczyniono dlań wszystko, co możliwe. W przeciwnym wypadku może pojawić się zniechęcenie i apatia, prowadzące do zaniku motywacji podejmowania dalszych wysiłków. Taki sposób myślenia staje się jeszcze groźniejszy, gdy dodaje się do niego argument, iż skoro dopuszczamy paternalizm w końcowym okresie rehabilitacji prowadzonej w oddziale szpitalnym, nic nie stoi na przeszkodzie uznaniu możliwości podejmowania działań wbrew woli pacjenta na innych etapach postępowania. Nie ma chyba potrzeby

---

<sup>7</sup> A.L. Caplan *Informed...*, *op. cit.*, s. 5.

wykazywania bezsensowności powyższej implikacji. Podkreślić jedynie należy, że zatajanie prawdy przed człowiekiem wypisanym z oddziału rehabilitacyjnego, by zwolnić miejsce dla innego, którego korzyści z rozpoczęcia ćwiczeń będą najprawdopodobniej znacznie większe, jest równie nieuprawnione jak oszukiwanie pacjenta we wszystkich innych sytuacjach. Inwalida ma prawo znać powody, które zadecydowały o uznaniu, iż dalsze usprawnianie powinien on kontynuować w warunkach domowych.

Większość osób zajmujących się etyką medyczną akceptuje pewne powszechne zasady moralne, które powinny być respektowane. Po pierwsze nie wolno szkodzić, po drugie, należy uszanować moralną autonomię pacjenta, po trzecie, trzeba postępować sprawiedliwie. Trudności pojawiają się, gdy próbujemy odpowiedzieć na pytanie, co oznaczają te zasady w odniesieniu do konkretnych problemów pojawiających się we współczesnej medycynie. Jeśli chodzi o drugą z wymienionych reguł, podkreśla się, że (pomijając przypadki osób nieletnich lub ubezwłasnowolnionych) pacjent jest jedyną osobą uprawnioną do podejmowania decyzji w sprawach go dotyczących. Mimo że stosowanie tej zasady w praktyce natrafia na poważne opory (autorka skłonna jest bronić poglądu, iż pojęcie autonomii pacjenta jest dla ogromnej większości polskich lekarzy pustym dźwiękiem, a zachowania paternalistyczne uważane za coś całkowicie naturalnego i jedynie słusznego), w rozważaniach teoretycznych dotyczących medycyny twierdzi się zdecydowanie, że należy odrzucić jako niedopuszczalne wszelkie formy przymusu operacyjnego, podejmowanie działań wbrew woli chorego, przekazywania zainteresowanemu fałszywych informacji dotyczących jego stanu.

W rehabilitacji paternalistyczna jest nie tylko praktyka, ale i teoria. Trudno oprzeć się wrażeniu, iż inwalidów traktuje się, także w rozważaniach dotyczących etycznych aspektów terapii usprawniającej, jak dzieci, które należy nieustannie chronić przed tragedią, która stanie się ich udziałem natychmiast, gdy tylko pozwolimy im samodzielnie decydować. Z wypowiedzi autorów piszących o rehabilitacji wyłania się model, w którym postępowanie paternalistyczne dopuszczalne jest właściwie zawsze. Uprawnione jest bezpośrednio po doznaniu przez człowieka inwalidztwa, bowiem osoba taka znajduje się w szoku i pozbawiona jest możliwości podejmowania racjonalnych decyzji. Uprawnione jest na każdym dalszym etapie terapii, do czego wystarczającą racją miałby być fakt, iż odmowa poddania się kolejnym zabiegom może przekreślić wszystko, co zostało dotychczas osiągnięte, zniweczyć wysiłek i poświęcenie zarówno osoby dotkniętej kalectwem, jak i wielu innych ludzi. Zgodnie z tym modelem powinniśmy przyjąć, że żaden sprzeciw pacjenta wobec zachowań narzucanych przez rehabilitantów nie może być uznany za wynik przemyślanej decyzji. Należy założyć, iż stanowi wyraz chwilowego załamania i może zostać zignorowany.

Czy jednak nie jest tak, że inwalida ma jeszcze pełniejsze prawo do podejmowania samodzielnych decyzji niż osoba pełnosprawna? Najpoważniej-

szą obiekcją w stosunku do zaakceptowania odmowy leczenia jest stwierdzenie, iż człowiek nie wie, co odrzuca. Poddawany długotrwałej rehabilitacji inwalida staje się w pewnym stopniu profesjonalnym pacjentem, przeszkolonym niejako do oceny korzyści i obciążeń, które pociągają za sobą różne metody usprawniania. Jego jedyne w swoim rodzaju, ogromne doświadczenie w znoszeniu obciążeń związanych z rehabilitacją sprawia, iż powinniśmy przyznać, że jest on szczególnie kompetentny do dokonywania wyboru. Musimy uświadomić sobie, iż w przypadku osoby obciążonej kalectwem, poddawanej długotrwałej terapii usprawniającej, decyzje zaakceptowania określonego leczenia lub odmowy innego, podejmowana bywa na podstawie wielu obserwacji i dużej wiedzy. Zignorowanie decyzji człowieka niepełnosprawnego, wszelkie próby wprowadzenia go w błąd, są nie tylko okazaniem braku szacunku dla niego jako istoty ludzkiej, ale także stanowią zaprzeczenie wartości wysiłków, które podejmował w ciągu miesięcy i lat swojej rehabilitacji, aby nauczyć się kierować swym życiem w sposób, jaki wybrał.

#### MAŁGORZATA SIDOR-RZĄDKOWSKA – PATERNALISM IN REHABILITATION

Medicine is the area in which paternalistic behaviours are of a great tradition. For some time the traditional model of relations between a physician, who always „knows better” and his patient, is more and more frequently replaced by the partnership model, respecting the patient’s autonomy. However there are authors refusing paternalism in the medicine, but allowing it in rehabilitation.

In this paper main arguments for paternalism in rehabilitation are analysed. The author shows that there is no reason to accept the arguments. All rehabilitation procedures, just as medical ones, should respect the patient’s autonomy.