

**Universitatea Babeș-Bolyai Cluj-Napoca
Facultatea de Teologie Ortodoxă
Școala Doctorală „Isidor Todoran”**

Teză de doctorat

**ELEMENTE DE BIOETICĂ ȘI SPIRITUALITATE
ORTODOXĂ ÎN ÎNGRIJIRILE PALIATIVE
STUDIU DE CAZ: CENTRUL DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE
„SFÂNTUL NECTARIE” CLUJ**

- rezumat -

**Conducător științific:
Prof. univ. dr. ÎPS Andrei Andreicuț**

**Doctorand:
Pr. Bogdan Chiorean**

**Cluj-Napoca
2019**

CUPRINS

INTRODUCERE	5
a) Importanța și actualitatea temei	5
b) Motivația alegerii temei	5
c) Stadiul actual al cercetării	6
d) Metodologia cercetării	9
1. DELIMITĂRI TERMINOLOGICE ȘI CONCEPTUALE	20
1.1. Etica și morală	20
1.2. Morala creștină	22
1.3. Etica aplicată și etica deontologică	23
1.4. Bioetica laică și bioetica ortodoxă	25
1.5. Îngrijirile paliative	30
II. EVOLUȚIA ȘI DEZVOLTAREA BIOETICII:	33
- cercetări științifice, reglementări legale, descoperiri medicale -	33
2.1. Cercetări științifice imorale ale secolului XX	33
2.1.1. Studiul Tuskegee	34
2.1.2 Studiul Willowbrook	35
2.1.3. Experimentul Holmesburg	36
2.1.4. Experimente cu celule canceroase	37
2.1.5. Experimentul cu thalidomidă	37
2.2. Reglementări în domeniul eticii medicale	38
2.2.1. Codul de la Nuremberg	38
2.2.2. Declarația de la Geneva	39
2.2.3. Declarația de la Helsinki	40
2.2.4. Raportul Belmont	41
2.2.5. Ghidurile CIOMS	41
2.3. Descoperiri medicale în cea de-a doua jumătate a secolului XX	42
2.3.1. <i>Enovid</i> – primul medicament contraceptiv avizat din istorie	42
2.3.2. Descoperirea ADN-ului și implicațiile sale <i>gen-etice</i>	44
2.3.3. Când goana după știință adoarme conștiința: primul transplant de inimă	47
2.3.4. Redefinirea morții: conceptul de „moarte cerebrală”	49
III. ÎNGRIJIRILE PALIATIVE	61
3.1. Fundamente și principii ale filosofiei „hospice”	63
3.2. Patologia oncologică	69

3.2.1. Etiologia, specificul și epidemiologia bolilor oncologice cronice progresive, incurabile și amenințătoare de viață	69
3.2.2. Calitatea vieții în oncologie: multidisciplinaritate și repere psiho-somatice în definirea conceptului	73
3.3. Din tainele sfârșitului vieții pământești.....	75
3.3.1. Tanatologie medico-legală: starea terminală și diagnosticul apropierii morții ..	75
3.3.2. Locul decesului.....	76
3.4. Repere în pastorația bolnavilor incurabili din secțiile/centrele de îngrijiri paliative	78
3.4.1. Linii generale	78
3.4.2. Asistența spirituală a familiei în perioada doliului	83
3.5. Grijă față de cei care îngrijesc	91
3.6. Utilitatea centrelor de îngrijiri paliative în prevenirea riscului de suicid/eutanasi..	98
3.7. Beneficii sociale ale centrelor de îngrijiri paliative	100
3.8. Medicina alternativă și complementară în îngrijirile paliative.....	103
3.8.1. Acupunctura.....	108
3.8.2. Terapia Bowen.....	110
3.8.3. Terapia Reiki	111
3.8.4. Homeopatia.....	112
3.8.5. Ayurveda	114
IV. VALOAREA TRUPULUI ȘI SENSUL SUFERINȚEI ÎN ORTODOXIE	116
4.1. Concepția ortodoxă despre valoarea trupului.....	116
4.2. Abordări ale sensului suferinței în Ortodoxie	119
4.3. Bioetica ortodoxă și cauzele spirituale ale bolilor	123
V. MANAGEMENTUL BIOETIC AL DECIZIILOR MEDICO-PASTORALE ÎN CENTRUL DE ÎNGRIJIRI PALIATIVE „SFÂNTUL NECTARIE” DIN CLUJ –NAPOCA	132
5.1. Centrul de Îngrijiri Paliative „Sfântul Nectarie” din Cluj-Napoca	132
5.1.1. Scurt istoric.....	132
5.1.2. Condiții hoteliere și resurse umane	132
5.1.3. Servicii oferite	133
5.2. Dreptul moral la adevăr: comunicarea diagnosticului și a prognosticului	134
5.3. Conceptul de „ <i>durere totală</i> ”	137
5.4. Terapia durerii în îngrijirea bolnavilor oncologici. Principiul dublului efect în administrarea opioidelor.....	141
5.5 Când se termină asistența medicală? Înverșunarea terapeutică și decizia de a nu mai resuscita.....	146

5.5.1. Sfârșitul creștinesc și înverșunarea terapeutică	146
5.5.2. Hidratarea și alimentația în stările terminale	153
5.5.3. Grija față de trup: tratamente necesare și contingente.....	157
5.5.4. Decizia de a nu mai resuscita	162
5.5.5. Principiul echității în accesarea serviciilor de îngrijiri paliative în Centrul „Sfântul Nectarie”	168
VI. METODOLOGIA STUDIULUI	171
6.1. CHESTIONAR APARTINĂTORI	171
6.2. CHESTIONAR PENTRU PACIENȚI.....	185
6.3. CHESTIONAR PENTRU ANGAJAȚI	197
6.4. STATISTICI CENTRU.....	211
CONCLUZII	227
BIBLIOGRAFIE	234

Cuvinte cheie: îngrijiri paliative, spiritualitate ortodoxă, bioetică, îngrijiri terminale, hospice, Centrul „Sfântul Nectarie” Cluj

Bioetica este un domeniu vast și sensibil în același timp, interesul față de această disciplină plurivalentă fiind deosebit de crescut atât pentru oamenii de știință (în special medici și cercetători) cât și pentru teologi, filosofi, antropologi și sociologi. Deși de factură relativ nouă, bioetica a dezvoltat filosofii, a produs polemici și a pus limite acolo unde știința crea posibilități tehnice nemaigândite. Bioetica este un domeniu vast și sensibil în același timp, interesul față de această disciplină plurivalentă fiind deosebit de crescut atât pentru oamenii de știință (în special medici și cercetători) cât și pentru teologi, filosofi, antropologi și sociologi. Deși de factură relativ nouă, bioetica a dezvoltat filosofii, a produs polemici și a pus limite acolo unde știința crea posibilități tehnice nemaigândite.

Cu toate acestea însă, bioetica nu a reușit să se impună în mod universal, ea fiind deosebit de sensibilă la ethosul local. Astfel, bioetica diferă în funcție de cultura în care s-a dezvoltat, de regiunea geografică (fiind, uneori, diferită chiar și în cadrul aceleiași țări) și, nu în ultimul rând, de religie. Bioetica ortodoxă este relativ puțin dezvoltată, argumentele acestui fapt fiind de diverse naturi. Totuși, ea abordează probleme esențiale ale începutului vieții (tehnicile de reproducere asistată, planificarea familială, problema avortului), chestiuni legate

de dilemele etice care apar în timpul vieți (dependențele, transplanturile de organe remunerate, problemele de ecologie) și manifestă o grijă deosebită față de aspectele etice ale finalului vieții (problema suferinței, a bolii, a morții, tratamentele inutile, moartea cerebrală etc).

La fel de nouă pentru România este și sfera îngrijirilor paliative, serviciile care oferă acest tip de medicină reușind să se adreseze la doar 5% din pacienții care ar avea nevoie. Propunând o abordare holistică, îngrijirile paliative tratează complex și complet pacientul, asigurând satisfacerea nevoilor medicale, sociale, psihologice și spirituale într-un mediu cât mai familial. Paliatia se adresează pacienților cu boli cronice progresive, în diverse stadii, încă din momentul diagnosticării, paralel cu tratamentele curative, dar mai ales după epuizarea acestora. Întrucât dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative în regim de spitalizare continuă e o reală urgență medico-pastorală, considerăm deosebit de actuală tratarea principalelor aspecte bioetice care decurg din acest tip de activitate, într-o cheie ortodoxă.

Alegerea temei a avut la bază două constatări personale. Prima a fost aceea că la nivel teoretic nu există o lucrare care să abordeze problemele de bioetică și spiritualitate în zona îngrijirilor paliative, într-o cheie ortodoxă, cele mai multe tratând doar tangențial subiectele specifice stărilor de boală avansate și terminale, și nereușind astfel să ofere celui interesat o vedere de ansamblu care să lămurească poziția ortodoxă în raport cu momentele esențiale în care pacientul beneficiază de servicii paliative.

Cea de-a doua constatare – provenită nu rațiuni de interes academic – a fost făcută în cadrul Centrului de Îngrijiri Paliative „Sfântul Nectarie” din Cluj-Napoca, unde, slujind și coordonând activitatea desfășurată acolo, am întâlnit adesea situații în care am fost întrebat fie de personalul medical, fie de aparținători sau chiar și de pacienți dacă anumite manopere, atitudini sau cerințe se înscriu în morala ortodoxă și care este traseul ce ar trebui urmat de un creștin ortodox? Astfel, am ajuns la ideea sistematizării acestor idei într-o formă articulată.

Așa cum am menționat deja, preocuparea pentru îngrijirile paliative este de dată relativ nouă în România. După 1997, Hospice „Casa Speranței” Brașov a început să desfășoare o serie de acțiuni cu specific educațional, menite să popularizeze în rândul cadrelor medicale un concept distinct de îngrijirea medicală studiată în școlile de medicină românești. Ele au primit, în timp, o formă tot mai concretă¹, astfel că astăzi avem cursuri adresate medicilor și asistenților medicali, furnizorilor de îngrijiri paliative, echipelor multidisciplinare și, nu în ultimul rând, familiilor care au pacienți cu boli cronice progresive.

¹ Pentru detalii, se poate accesa site-ul <http://www.studiipaliative.ro>, unde există o ofertă bogată de cursuri online și cu frecvență. De asemenea, tot aici se pot afla informații legate de modul în care se organizează și acreditează serviciile de îngrijiri paliative, precum și legislația specifică.

În cazul îngrijirilor paliative, dat fiind numărul mic de specialiști practicanți în domeniu și cererea extraordinar de crescută, atenția este cel mai adesea concentrată spre asistarea unui număr cât mai mare de pacienți, interesul academic pentru o asemenea disciplină fiind încă timid creionat în peisajul medico-social. La această realitate se adaugă și faptul că îngrijirile paliative nu există ca disciplină de sine stătătoare, care să fie studiată în facultățile de medicină, sociologie, teologie ș.a.m.d., astfel că nu există cadre didactice calificate interesate să contribuie activ la dezvoltarea academică în domeniu. O încercare de a aduna laolaltă interesul celor care lucrează în îngrijirile paliative este Revista Română de Paliatie, o revistă cu apariție trimestrială, care activează de mai bine de 10 ani².

Trebuie să precizăm faptul că literatura românească a abordat aspectele legate de bolnavii aflați în fazele avansate sau terminale, chiar dacă nu întotdeauna s-a făcut referire directă la conceptul de îngrijiri paliative. Astfel, întâlnim studii ale unor teologi, medici sau preoți care tratează problema suferinței finalului vieții, fie din punctul de vedere al bioeticii³, fie prin prisma spiritualității⁴ și antropologiei ortodoxe⁵, fie din punctul de vedere al conduitei medicale ce trebuie urmate⁶.

² Revista este disponibilă și în format electronic, la <http://www.paliatia.eu>, primul număr datând din ianuarie 2008 (varianta online) și ianuarie 2009 (varianta tipărită)

³ În general, se abordează subiecte precum conceptul de *moarte cerebrală*, eutanasia, transplantul de organe, utilitatea tratamentelor, decizia de a nu mai resuscita etc. Dintre lucrări, amintim articolele din Revista Română de Bioetică, în perioada 2003 – 2016; Volumele *Medicii și Biserica* (I – XVI) coordonate de Mircea Gelu Buta; VASILE ASTĂRĂSTOAE ET ALL., *Dileme etice la finalul vieții*, Edit. Polirom, Iași, 2013 (lucrarea cuprinde și câteva aspecte legate direct de îngrijirile paliative);

⁴ ȘTEFAN ÎLOAIE, *Cultura vieții. Aspecte morale în bioetică*, Edit. Renașterea, Cluj-Napoca, 2009; RADU PREDA, *Tradiție și modernitate în dezbaterile bioetice actuale: considerații social-teologice*, Studia Universitatis Babeș-Bolyai Bioethica, vol. 54, nr. 2, 2009, pp. 19-48; MIRCEA GELU BUTA, *Rolul credinței în îngrijirile paliative*, Studia Universitatis Babeș-Bolyai Bioethica, vol. 54, nr. 2, 2009, pp. 77-83; MIRCEA GELU BUTA, *Spiritualitatea actului medical în fazele terminale de boală*, Studia Universitatis Babeș-Bolyai Bioethica, vol. 55, nr. 1, 2010, pp. 109-116; ȘERBAN GEORGE PAUL DRUGAȘ, *Morala vieții și bioetica: bioetica din perspectiva antropologiei creștine ortodoxe*, Edit. Teognost, Cluj-Napoca, 2008; MIRCEA GELU BUTA (ED.), *Medicii și Biserica. Vol. 10: Medicină și spiritualitate în abordarea pacientului terminal*, Edit. Renașterea, Cluj-Napoca, 2012; IOAN C. TEȘU, „Simt boala ca iubire a lui Hristos”, Edit. Doxologia, Iași, 2017; IOAN C. TEȘU, *Teologia necazurilor*, Edit. Sf. Mina, Iași, 2018; BENEDICT VESA, *Suffering, God's compassion and human solidarity in the experiential theology of St. Isaac the Syrian and St Thérèse of Lisieux*, în „The Human condition between Suffering and God's Love. Disease therapy and palliative care”, International Symposium May 2012, Vol. 1, Alba Iulia, Reîntregirea, 2012, p. 343-357; BENEDICT VESA, *The role of the religious community in the management of the terminal diseases and the concept of „well dying” in the contemporary debate*, în „Family, Philanthropy and Social Ethics. The partnership State-Church in the Social Assistance”, Alba Iulia, Reîntregirea, 2011, p. 1033-1058

⁵ Chiar dacă nu face referire directă la aspectele legate de îngrijirea bolnavilor, pentru a reuși o abordare paliativă într-o cheie ortodoxă, e oportun de menționat lucrarea lui PANAYOTIS NELLAS, *Omul – animal îndumnezeit. Perspective pentru o antropologie ortodoxă*, Edit. Deisis, Sibiu, 2002

⁶ MIOARA MINCU, *Medicina internă: specialități înrudite și îngrijiri paliative*, Edit. Universitară „Carol Davila”, București, 2002; SABINA ANTONIU, *Nursing paliativ și medicină paliativă*, Edit. „Gr. T. Popa”, Iași, 2013; DESPINA MARIA BAGHIU ET ALL., *Îngrijirea paliativă la copil*, Edit. University Press, Târgu Mureș, 2004

Literatura străină abundă în studii legate de îngrijirile paliative. Subiectele abordate sunt foarte variate și cuprind (fără a se limita la) aspecte legate de principiile generale ale paliativei⁷, managementul simptomelor deosebit de heterogene și versatile în stările terminale ale bolii⁸ sau comunicarea veștilor proaste (în special diagnosticul și prognosticul).

De asemenea, se au în vedere și perspectivele îngrijirilor paliative prin prisma echipei multidisciplinare cu experiență practică îndelungată în asistarea pacienților terminali⁹. Nu în ultimul rând, întâlnim articole care grupează câteva concluzii evidențiate din experiența pacienților terminali¹⁰, un aspect deosebit de important în abordarea holistică și individualizată în îngrijirile paliative.

Există, din fericire, numeroase studii legate de rolul spiritualității în asistarea pacienților terminali¹¹. Raportarea la boală, încercarea de a poziționa unele tratamente în categoria inutilității, precum și diverse opinii referitoare la sensul (uneori cathartic) al suferinței, sunt subiecte frecvent întâlnite în lucrările de spiritualitate.

În accepțiunea unora dintre autorii străini, religiozitatea e o formă a spiritualității, dar spiritualitatea nu e neapărat să fie religioasă, astfel că întâlnim tratate și subiecte precum yoga, Reiki¹² etc. E util să cunoaștem aceste terapii complementare (uneori, din nefericire, alternative), întrucât dincolo de a nu avea succesul scontat, unele dintre ele sunt contrare credinței ortodoxe și implică ritualuri care pun serios în discuție oportunitatea ca ele să fie acceptate/practicate de un membru al Bisericii noastre.

Unele studii creionează ritualurile specifice stărilor terminale, în funcție de apartenența religioasă¹³, aspect deosebit de important având în vedere faptul că serviciile de îngrijiri

⁷ MARIE FALLON ET ALL, *ABC of palliative care*, Edit. BMJ Books, Londra, 1998; de precizat faptul că încă dinainte de anul 2000 exista în Occident o lucrare complexă, care trasa foarte clar limitele îngrijirilor paliative și reușea să ofere un set de cunoștințe esențiale oricui dorea să înființeze un astfel de serviciu. O altă lucrare, mai recentă, JASON NEGRI, *End of life issues*, Edit. Catholic Answers Press, El Cajon, 2014.

⁸ SACKHEIM KIMBERLY (ED.), *Pain management and palliative care: a comprehensive guide*, Edit. Springer, New York, 2015

⁹ CHRISTINA MASON (ED.), *Journeys into palliative care: roots and reflections*, Edit. Jessica Kingsley Publishers, Londra, 2002

¹⁰ JULIA LAWTON, *The dying process: experiences of patients in palliative care*, Edit. Routledge, Londra, 2000

¹¹ Dintre lucrările traduse în limba română, sunt de menționat JOHN BRECK, *Darul sacru al vieții*, Edit. Patmos, Cluj-Napoca, 2001; JOHN BRECK ET ALL., *Ce este moartea?*, Edit. Patmos, Cluj-Napoca, 2003; JOHN BRECK, LYNN BRECK, *Trepte pe calea vieții: o viziune ortodoxă asupra bioeticii*, Edit. Sophia, București, 2007; TRISTRAM H. ENGELHARDT JR., *Fundamentele bioeticii creștine: perspectiva ortodoxă*, Edit. Deisis, Sibiu, 2005; GEORGIOS MANTZARIDIS, *Morala creștină. Omul și Dumnezeu. Omul și semenul. Poziționări și perspective existențiale și bioetice*, Edit. Bizantină, București, 2006

¹² MAXIME BILLOT ET ALL., *Reiki therapy for pain, anxiety and quality of life*, BMJ Support Palliat Care., 2019 Apr 4; YONG ZENG ET ALL., *Complementary and Alternative Medicine in Hospice and Palliative Care: A Systematic Review*, J Pain Symptom Manage. 2018 Nov;56(5):781-794.

¹³ HAROLD COWARD ET ALL., *Religious understanding of a good death in hospice palliative care*, Edit. State University of New York Press, Albany, 2012

paliative sunt adesea înființate în preajma și din inițiativa unor Biserici, iar beneficiarii sunt deosebit de heterogeni din punctul de vedere al cultului din care fac parte¹⁴. O abordare ortodoxă a îngrijirilor paliative lipsește, putându-se întâlni doar frânturi, uneori chiar contrastante, incapabile să ofere celui interesat o viziune de ansamblu.

Lucrarea de față cuprinde un număr de 5 capitole.

Primul capitol este rezervat delimitărilor terminologice și conceptuale. Dată fiind noutatea domeniilor care compun subiectul temei de cercetare (bioetică și îngrijiri paliative), e necesară o clarificare preliminară a termenilor. Întrucât sunt adesea folosite interșanjabil, deși ele au etimologie și semantică diferite, am optat pentru detalierea următoarelor concepte: etică, morală, morală creștină, etică aplicată, etică deontologică, bioetică, bioetică ortodoxă. Un loc aparte a fost destinat termenului de îngrijiri paliative, prezentându-se atât etimologia cât și istoricul apariției.

Capitolul al doilea prezintă factorii care au contribuit decisiv la dezvoltarea bioeticii. S-au avut în vedere în special cercetările științifice ale secolului XX, care dincolo de un real succes medical, au fost efectuate fără respectarea drepturilor participanților, acestora fiindu-le interzis accesul la terapii care aduceau vindecarea sau promițându-li-se beneficii ireale. Dintre cele mai imorale studii efectuate în secolul XX, am amintit Studiul Tuskegee, Studiul Willowbrook, Experimentul Holmesburg, Experimentul cu celule canceroase și Experimentul cu thalidomidă.

Pentru a evidenția relația de cauzalitate între experimentele amintite și dezvoltarea bioeticii, am inclus și un subcapitol legat de reglementările apărute în domeniul eticii medicale. Experimentele naziste au condus la elaborarea Codului de la Nuremberg, un document ce a stat la baza viitoarelor dezbateri pe marginea necesității efectuării cercetărilor științifice pe subiecți umani, cu respectarea normelor etice. Esențială în dezvoltarea bioeticii a fost și Declarația de la Geneva, un document bazat pe textul Jurământului lui Hipocrate. Declarația a suferit

¹⁴ Un articol care face o metaanaliză a literaturii de specialitate, evidențiază faptul că cele mai multe studii legate de importanța religiei în îngrijirile paliative, cu accent pe (in)utilitatea anumitor tratamente se referă la creștinism, hinduism, islamism, budism - STEVEN STEINBERG, *Cultural and religious aspects of palliative care*, International journal of critical illness and injury science vol. 1(2), 2011; deși se vorbește despre *creștinism*, în general, abordarea e mai degrabă poziția Bisericii Romano-Catolice, probabil cea mai activă Biserică în a emite opinii legate de diversele dileme bioetice. Câteva alte lucrări referitoare la directivele anticipate, tratamentele contingente, mecanismele de coping în fața bolii în relație cu religia și credințele personale sunt: CIARÁN BRADLEY, *Roman Catholic doctrine guiding end-of-life care: a summary of the recent discourse*, J Palliat Med. 2009 Apr;12(4):373-7; Mohammad Ali Cheraghi et al., *Spiritual aspects of end-of-life care for Muslim patients: experiences from Iran*, Int J Palliat Nurs. 2005 Sep;11(9):468-74; SARAH WHITMAN, *Pain and suffering as viewed by the Hindu religion*, J Pain. 2007 Aug;8(8):607-13; STANLEY HARAKAS, *Contemporary Moral Issues Facing the Orthodox Christian*, Edit. Light and Life Publishing Co., Minneapolis, 1982

numeroase modificări de-a lungul timpului, ultima variantă fiind publicată în anul 2017. O altă reglementare în domeniul eticii medicale a fost Declarația de la Helsinki din 1964, elaborată de Asociația Medicală Mondială și care cuprindea pe lângă Codul de Nuremberg și prevederea că interesul individului surclasează interesul societății, iar individul are dreptul să primească cel mai eficient tratament pentru patologia sa. Și această declarație a suferit multiple modificări, cele mai importante fiind legate de obținerea consimțământului informat în raport cu abordarea paternalistă a relației medic-pacient. Un alt document, elaborat de Comisia Națională pentru Protejarea Subiecților Umani ai Cercetărilor Biomedicale și Comportamentale din S.U.A în anul 1979, menționa faptul că subiecții nu pot fi folosiți în cercetări doar pentru a obține beneficii pentru societate, iar existența consimțământului informat este obligatorie pentru fiecare participant. Nu în ultimul rând, Consiliul Organizațiilor Internaționale de Științe Medicale a elaborat o serie de 15 ghiduri în 1993 (ajungând la un număr de 21 în 2002) referitoare la modalitatea de recrutare a participanților la cercetare precum și la posibilitatea implicării în studiu a grupurilor vulnerabile.

Cel de-al doilea subcapitol referitor la factorii care au influențat dezvoltarea bioeticii se referă la descoperirile medicale din cea de-a doua parte a secolului XX.

Una dintre descoperirile secolului XX care au creat numeroase dispute etice, implicând și poziția autorității clericale a fost primul medicament anticoncepțional, *Enovid*, inițial vândut ca preparat pentru diverse patologii ginecologice. Interesantă de observat este dinamica acestui medicament, care a fost aprobat de FDA ca preparat terapeutic pentru o serie de boli, mai apoi a fost prescris ca anticoncepțional doar pentru cuplurile căsătorite, pentru ca după 7 ani el să poată fi achiziționat de orice doritoare.

O altă descoperire esențială în parcursul medicinei și al bioeticii a fost cea a acidului dezoxiribonucleic, structură responsabilă de transferul informațiilor genetice către descendenți. Dincolo de multiplele aplicații în medicină, legate în special de modul în care apar anumite boli și cum pot fi ele prevenite, descoperirea legată de numele lui Watson și a lui Crick a comportat și aspecte mai puțin pozitive precum *eugenia* sau *clonarea*. Alte implicații bioetice legate de descoperirea ADN-ului sunt reprezentate de testarea genetică în pediatrie, posibilitatea diagnosticării intrauterine a unor patologii care pot conduce la decizii de întrerupere a sarcinii, posibilitatea modificării genetice a embrionilor etc.

O premieră care a declanșat o frenezie în rândul oamenilor de știință a fost efectuarea primului transplant de inimă. Manopera a fost efectuată în Cape Town, în iarna anului 1967, de către chirurgul sud-african Christiaan Barnard. Locația transplantului a fost într-o țară fără legislație referitoare la asemenea manopere, fapt care a trezit unele suspiciuni. Nici conceptul

de *moarte cerebrală* nu era bine statuat, astfel că eticienii au ajuns la elaborarea unui raport referitor la pacienții inconștienți, cu leziuni ireversibile și fără speranță de viață. Raportul a fost elaborat la Harvard Medical School în anul următor și prevedea posibilitatea prelevării organelor, acolo unde aparținătorii legali își oferă acceptul.

În aceeași perioadă, se dezvoltă tehnicile terapiei intensive, în special ventilația mecanică. Pe baza acestei tehnici, se conturează posibilitățile menținerii semnelor vitale, chiar și în absența activității creierului. Date fiind aceste situații, s-a pus problema redefinirii morții. Inițial s-a sugerat termenul de *comă depășită*, adică o situație patologică ce descria o electroencefalogramă plată, tradusă clinic prin absența reflexelor trunchiului cerebral. Principalele probleme în cadrul dezbaterilor erau lipsa unui consens în ceea ce privește definiția morții și chestiunile organizatorice care trebuiau să prevină conflictul de interese. Astfel, s-au stabilit criteriile diagnosticării comei ireversibile și s-a precizat faptul că pentru evitarea oricărei posibile acuze, echipa de transplant trebuie să fie diferită de echipa ce diagnostichează coma (fapt respectat și astăzi). Fiecare țară și-a stabilit propriile criterii de diagnosticare, România fiind printre țările cu cele mai stricte liste în acest domeniu. Legea face referire la modalitate punerii unui diagnostic complet, compus din diagnosticul clinic, diagnosticul de leziune, diagnosticul paraclinic și din diagnosticul diferențial.

Diagnosticarea comei ireversibile și a morții cerebrale au suscitat interesul multor specialiști atât din domeniul științei, cât și al filosofiei, teologiei, antropologiei. Reticența recoltării organelor și a transplantării lor provine mai ales din faptul că asupra diagnosticării morții cerebrale planează întotdeauna o suspiciune. Atitudinea nu este cauzată neapărat de lipsa probității morale a echipelor medicale, ci mai degrabă de neputința familiei de a accepta diagnosticul și de speranța că poate există vreo soluție prin care pacientul să își revină. Dacă pe lângă acest aspect – imposibil de corectat – se suprapun și păreri mai mult sau mai puțin avizate ale unor oameni de notorietate, atunci rezultatul este o situație prolixă, incertă, care va scădea dramatic șansele unor oameni la viață. Ne referim aici mai ales la anumite articole și interviuri apărute în presa românească, ce pun la îndoială realitatea diagnosticului morții cerebrale, menționând faptul că pacienții plâng în momentul prelevării organelor și că ei sunt anesteziați înainte de operație – situații ce par contradictorii cu diagnosticul de moarte. Cunoașterea unor noțiuni elementare de anatomie și fiziologie pot lămuri așa-numitele *adevăruri ascunse* din spatele activității de transplant.

Cel de-al treilea capitol din lucrare tratează tema îngrijirilor paliative. Deși recent apărute în peisajul medical, dezvoltarea serviciilor de îngrijiri paliative este o nevoie stringentă, aspect evidențiat de incidența în permanentă creștere a bolilor oncologice și a altor patologii

cronice progresive. Termenul preferat este de *îngrijire paliativă* în detrimentul celui de *medicină paliativă*, care ar sugera o medicalizare excesivă a unei perioade din viață care necesită mai multă dragoste și mai puțină terapie. Există, în acest sens, o diferență conceptuală majoră. Medicina clasică vrea să vindece și își declară înfrângerea în preajma apropierii morții pe care o socotește un eșec. Îngrijirile paliative recunosc iminența morții unui pacient cu boală incurabilă, dar caută să ofere confort și sprijin în toate etapele acesteia, fiind alături de pacient și familie chiar și în ultimele clipe. Astfel, filosofia îngrijirilor paliative tratează moartea ca pe un fapt firesc, ce nu trebuie grăbit, dar nici amânat. În plus, spre deosebire de medicina clasică, îngrijirile paliative se adresează atât pacientului cât și membrilor familiei, încurajându-i pe aceștia din urmă să se implice activ în procesul îngrijirii. Mai mult, oferă pacientului posibilitatea de a fi activ și autonom cât mai mult timp posibil. Nu în ultimul rând, îngrijirile paliative asigură familiei suport și în eventualitatea perioadei de doliu.

Pentru a putea înțelege specificul patologiilor cărora se adresează îngrijirile paliative, un subcapitol a fost rezervat descrierii succinte a bolilor cronice progresive, în special oncologice. Câteva elemente de epidemiologie, legate în special de incidența acestor boli și de gradul de mortalitate, completează tabloul acestor patologii evidențiind în același timp și necesitatea dezvoltării serviciilor de îngrijiri paliative. Întrucât scopul principal al îngrijirilor paliative este creșterea calității vieții pacienților cu boli cronice progresive, am amintit aici și de conceptul de *calitate a vieții*, pe care am încercat să îl definim și să prezentăm câteva dintre instrumentele internaționale validate să măsoare nivelul acesteia.

Un alt subcapitol a făcut referire la câteva elemente de tanatologie medico-legală, evidențiind care sunt criteriile de diagnostic a stării terminale și a apropierii morții, precum și care este preferința locului decesului și ce factori o influențează.

Un subcapitol important tratează liniile generale de pastorație a bolnavilor terminali. Întrucât pacientul muribund este un caz de excepție (sau, oricum, mai rar întâlnit) în pastorația unei parohii, preotul poate întâmpina dificultăți în abordarea corectă și de folos a acestor persoane. Chiar dacă indicațiile se referă mai degrabă la pastorația bolnavilor din spitale, ele pot fi ușor adaptate situației în care preotul este chemat la domiciliul unui enoriaș din parohia sa. În această parte a lucrării au fost menționate câteva atitudini dăunătoare în cazul pacienților grav bolnavi. Preotul nu trebuie să meargă la bolnav acasă ca într-o *vizită de lucru*, în care să bifeze împlinirea anumitor ritualuri. El trebuie să încredințeze pacientul și familia de întreaga disponibilitate și de împreună participare la rugăciune. De asemenea, preotul nu va trebuie să trateze pacientul ca pe un vulnerabil, întrucât îi va spori starea de angoasă pe care el oricum o trăiește. La polul opus, nu este benefică nici atitudinea deșănțat-optimistă, care poate induce

pacientului sentimentul că celuilalt nu-i pasă sau că tratează superficial situația. Nu în ultimul rând, trebuie manifestat mult tact pastoral în citirea unor rugăciuni precum cea la ieșirea cu greu a sufletului. Textul rugăciunii poate fi interpretat ca fiind unul dur pentru cei care iau contact prima dată cu el. De asemenea, trebuie atent cercetate așteptările familiei, care uneori pot chema preotul să citească o rugăciune în speranța unei vindecări/minuni, ca un ultim resort. E o binecuvântare și o mare responsabilitate pastorală ca bolnavul să plece împărtășit cu Preacuratele Lui Hristos Taine, acest lucru putând fi făcut chiar și în lipsa ajunării sau a Taine Mărturisirii (acolo unde timpul sau starea pacientului nu o permit). Totuși, actul Împărtășirii trebuie să fie unul dorit și asumat, astfel că nu preotul nu va împărtăși bolnavi care nu sunt conștienți sau care, datorită unor patologii deosebite, nu pot înghiți. Există aici riscul ca familia să preseze preotul la a împărtăși bolnavul, întrucât ei pot înțelege că primirea Sfintei Euharistii echivalează cu un gest magic ce poate aduce vindecare.

Sunt importante de menționat și modalitățile prin care poate fi acordată asistența spirituală în eventualitatea perioadei de doliu. Dincolo de parastasele rânduite de Biserică, preotul trebuie să viziteze familia (singur, dacă e vorba de parohie sau cu echipa de îngrijire dacă e cazul unui spital) și să îi întărească având argumente scripturistice și patristice pe de o parte, și manifestându-și întreaga disponibilitate și pomenirea la Sfintele Slujbe, pe de altă parte.

O problemă esențială des întâlnită în cazul personalului care lucrează în secții medicale cu grad ridicat de stres este apariția fenomenului de burnout. Problema a fost identificată în anii '80, iar pe parcursul timpului au fost adăugați tot mai mulți factori cauzatori sau favorizanți. Sindromul de burnout este caracterizat printr-o stare de epuizare fizică și psihică, deosebită de stresul cotidian, care duce la lipsa de motivație și la un randament scăzut. Printre factorii favorizanți din sfera îngrijirilor paliative se numără în special lipsa evidenței unei relații de cauzalitate între asistența acordată și un anumit succes terapeutic. Majoritatea cazurilor asistate se finalizează printr-un deces și nu printr-o vindecare sau externare la domiciliu. Ideea de medicină clasică ce stă la baza pregătirii profesioniștilor în sănătate trebuie reconceptualizată, pentru că să poată oferi un sens al activității. Astfel, pacientul va fi prețuit până în ultima clipă, iar moartea cu demnitate și fără durere poate constitui un scop principal al activității într-o secție de îngrijiri paliative. Comunicarea veștilor proaste, asistarea unei categorii de pacienți cu patologii multiple și vaste pot conduce de asemenea la un risc crescut de apariție a sindromului amintit. În aceeași categorie a comunicării intră și implicarea personalului în *conspirația tăcerii*, prin care familia sau pacientul cer ca, în complicitate, să ascundă diagnosticul real de celălalt partener al dialogului. Toate aceste probleme pot fi prevenite

printr-o educație medical-spirituală continuă, care să susțină valoarea fiecărei clipe de viață, dar și a morții, ca eveniment unic ce nu poate fi considerat o insuficiență a științei. Chiar dacă nu va reuși să ofere vindecare, personalul va putea găsi bucurie în alinarea unei dureri, în facilitarea întâlnirilor dintre pacient și familie, în oferirea posibilității de a muri creștinește, demn, fără durere și în pace.

Serviciile de îngrijiri paliative în regim de spitalizare continuă au numeroase beneficii, iar printre acestea se numără și posibilitatea ca printr-o îngrijire corespunzătoare să scadă incidența suicidului sau a cererilor de eutanasiere, acolo unde legislația o permite. Principalele motive care îi conduc pe bolnavi la asemenea situații sunt legate de dureri atroce (care pot fi ușor controlate cu medicația disponibilă), lipsa sentimentului utilității (prevenit prin încercarea permanentă de a păstra autonomia pacientului cel puțin la nivel psihic), efectele adverse ale medicației (ce pot fi prevenite/contracarate printr-o evaluare atentă), precum și teama de a nu deveni o povară pentru familiei (existența centrelor înlătură această teamă). Desigur, nu putem afirma faptul că utilitatea principală a centrelor de îngrijiri paliative este scăderea incidenței suicidului, însă aceasta derivă implicit din calitatea serviciilor oferite bolnavilor și familiilor acestora.

Există și alte beneficii sociale pe care centrele de paliative le au. Amintim aici mai ales degrevarea serviciilor de urgență, care oricum răspund cu greu acestei categorii de pacienți. Apoi, trebuie să menționăm faptul că bolnavii terminali sunt extrem de dependenți, ceea ce face ca familiile acestora să întâmpine dificultăți în a-i asista acasă, atât timp cât ei sunt în același timp activi în muncă. Existența acestor servicii le-ar permite membrilor familiei să își continue activitatea la locul de muncă, având siguranța că pacientul este atent supravegheat și îngrijit. Un alt beneficiu este și faptul că oamenii vor învăța să prețuiască fiecare clipă de viață și vor avea mai multă încredere într-un sistem de asigurări sociale de sănătate, care este capabil să asiste pacientul până în ultima clipă. Nu în ultimul rând, costurile la nivel de țară pot fi reduse prin accesarea acestui tip de servicii, care – așa cum am văzut – reduc numărul de solicitări de urgență, anulează vizitele dese la medicul de familie, solicitările de îngrijiri la domiciliu sau internările în diverse secții ce au caracter curativ, cu o eficiență scăzută și costuri crescute.

O altă problemă frecvent întâlnită în îngrijirile paliative este și accesarea serviciilor de medicină alternativă sau complementară. Complexitatea bolii și natura incurabilă a acesteia obligă uneori pacientul să caute și alte variante terapeutice în speranța vindecării. Fără pretenția de a demoniza medicina alternativă sau complementară, trebuie să precizăm faptul că acestea sunt deosebit de numeroase și în rare cazuri și-au dovedit eficacitatea, ba uneori chiar au

dăunat, fiind utilizate de persoane fără nicio pregătire medicală. Cauzele care conduc la accesarea acestui tip de *medicină* sunt referitoare atât la natura bolii, așa cum amintit, cât și la presiunea familiei, sugestiile colegiilor și la agresivitatea promovării atâtor produse care promit efecte miraculoase. Am amintit aici și care sunt caracteristicile comune ale terapiilor complementare și cât sunt de grave atunci când devine alternative. Au fost menționate câteva dintre cele mai des întâlnite terapii: acupunctura, terapia Bowen, terapia Reiki, homeopatia și Ayurveda. Pentru o înțelegere facilă, am creionat pentru fiecare metodă istoricul ei, descrierea, anumite evidențe care susțin sau infirmă eficiența acesteia, precum și eventualele riscuri la care se expun cei care o practică. Spiritualitatea ortodoxă trebuie să fie preocupată și de aceste aspecte, întrucât multe dintre terapiile alternative sau complementare comportă aspecte legate de spiritualitate și sunt contrare credinței noastre.

Cel de-al patrulea capitol face referire la valoarea trupului și la sensul suferinței în Ortodoxie. Existența filosofiilor antisomatiste au dus în multe situații la negarea trupului și la considerarea acestuia ca fiind materie, deci ceva întinat. Însăși Întruparea Mântuitorului arată că trupul trebuie să fie valorizat, iar Sfânta Scriptură îndemnă la a nu fi nebăgător de seamă în boală (Cf. Ecc. 38, 9). De asemenea, faptele milei trupești pe care Biserica le recomandă credincioșilor Săi, demonstrează că grija față de trup este o datorie creștinească. Nu în ultimul rând, criteriul Judecării de Apoi este mila pe care am avut-o față de aproapele nostru, milă caracterizată și în grija față de trup.

Referitor la sensul suferinței, trebuie să menționăm faptul că există deosebire între gândirea Apuseană, care a creat curentul dolorist și care consideră suferința ca având rol cathartic și gândirea Răsăriteană, care nu a acordat o anumită valoare suferinței, ea fiind dată de modul în care persoană și-o asumă. Nu putem afirma că suferința omului are vreo oarecare valoare înaintea lui Dumnezeu și este preferabil să încercăm să o evităm/curmăm acolo unde este posibil.

În același capitol am amintit și de cauzele spirituale ale bolilor. Trebuie menționat faptul că aceste explicații nu doresc să surclaseze sau să înlocuiască în vreun fel cauzele naturale/fiziopatologice ale bolilor, însă, alături de acestea, pot oferi o abordare mult mai complexă. Sfânta Scriptură abundă în exemple care demonstrează varietatea cauzelor bolilor: Dreptul Iov, orbul din naștere, slăbănogul de la Vitezda, muțenia lui Zaharia, împărtășirea cu nevrednicie, ghimpele din trupul lui Pavel, cazul lui Anania și Safira, Elimas vrăjitorul, demonizații din Gadara și altele. Astfel, întâlnim boala ca urmare a păcatului, boala ca modalitate prin care vindecarea adusă a fost spre slava lui Dumnezeu, boala ca urmare a necredinței, boala ca urmare a împărtășirii cu nesocotință, boala ca profilaxie a mândriei, boala

ca urmare a minciunii, boala ca urmare a încercării de întoarcere de la credință și, nu în ultimul rând, boala cauzată de posesiunea demonică.

Capitolul al cincilea face referire la managementul bioetic al deciziilor medico-pastorale în Centrul de Îngrijiri Paliative „Sfântul Nectarie” din Cluj-Napoca. Am amintit un scurt istoric al acestui Centru, precum și resursele materiale și umane de care acesta dispune. În același timp, s-au menționat serviciile oferite și modul de accesare a acestora.

O problemă principală în cadrul pacienților cu boli incurabile este modul în care acestora li se comunică diagnosticul și prognosticul. Există mai multe atitudini legate de oportunitatea comunicării unui astfel de diagnostic. Unii autori susțin că această informație nu este benefică în cazul pacienților terminali, întrucât nu mai există variante curative pentru care bolnavul să poată opta. În unele situații, familiile cer ascunderea diagnosticului motivând o oarecare protecție a pacientului care s-ar destabiliza la aflarea diagnosticului. În fapt, e vorba de imposibilitatea familiei de a face față reacțiilor celui bolnav. Oricum ar fi, cunoașterea diagnosticului este un drept moral la adevăr și o șansă de a folosi timpul rămas ca vreme de pocăință. Minciuna nu-și găsește locul intrafamilial și nici în relația medic-pacient, oricare ar fi argumentele.

Cauzele pentru care pacienții se prezintă la medic sunt multiple, însă durerea se situează pe primul loc într-o ierarhie a acestora. Îngrijirile paliative operează cu un concept mult mai vast, acela de *durere totală*. Acest concept sugerează faptul că pe lângă durerea somatică, pacienții mai experimentează și stări de neputință și dependență, date de lipsa de control, care exacerbează durerea somatică principală. Incapacitatea spitalelor clasice de a trata complet durerea pacienților oncologici aflați în stări avansate de boală, ține nu numai de cunoașterea improprie a terapiei durerii, ci și de o înțelegere și o abordare insuficiente a componentelor acestui tip de durere. Așa cum amintit, terapia durerii este dezideratul principal al îngrijirilor paliative. Niciun alt aspect (medical, social, psihologic sau pastoral) nu va fi abordat înaintea terapiei durerii. În vederea unui control corect al durerii, Organizația Mondială a Sănătății a imaginat o scală de analgezie, cu trei trepte de medicație și anumite reguli. Am amintit aici și de principalele mituri legate de morfină, încercând să arătăm că administrarea corectă și controlată nu este deloc riscantă. Ca orice medicament, și opioidele pot avea efecte adverse. E mult discutat aici principiul dublului efect, imaginat de Toma de Aquino, un cadru de reflecție morală, care încearcă să ofere o soluție atunci când o acțiune voită, intenționată, produce pe lângă efectele dezirabile și efecte negative, neintenționate, dar previzibile. Principiul nu oferă o soluție reală, dar poate aduce argumente în sprijinul folosirii opioidelor și poate răspunde acuzelor morale.

Un alt aspect esențial în sfera îngrijirilor paliative este cel al elementelor cu adevărat importante la finalul vieții. La fiecare Sfântă Liturghie cerem un sfârșit creștinesc vieții noastre, fără durere, neînfruntat și în pace. Uneori, neputința bolnavului de a-și accepta soarta și de a înțelege că veșnicia e sădită în sufletul omului, dar nu pentru a fi trăită pe pământ, precum și presiunile membrilor familiei asupra echipei medicale, fac din grija firească a finalului vieții o înverșunare terapeutică ce nu este benefică pentru niciunul dintre participanți.

Printre cele mai des întâlnite practici medicale improprii finalului vieții, dar dificil de întrerupt datorită sentimentelor familiei, sunt hidratarea și alimentația. Uneori, acestea două sunt singurele resorturi care au rămas pacientului aflat în afara metodelor curative de tratament. În plus, acestea rămân principalele moduri prin care familia poate avea grijă de cel bolnav, ei fiind deosebit de atenți ca nu cumva pacientul să moară de inaniție sau deshidratare. Am arătat însă că în stările terminale, hidratarea excesivă și mâncarea sunt mai degrabă dăunătoare decât benefice. Invers, lipsa apei și a hranei în stările terminale creează premisele unui sfârșit demn, cu puține suferințe. Ține de pregătirea medicului și de modul în care poate aborda familia în legătură cu oportunitatea întreruperii acestor manopere care dăunează pacientului.

Tot în categoria tratamentelor inutile se înscriu și chimioterapia în ultimele luni de viață. Lipsa centrelor de îngrijiri paliative îi fac pe medicii curanți să nu poată întrerupe chimioterapia acolo unde prognosticul este unul slab. Imposibilitatea oferirii unei alternative de îngrijire conduce la suprauzitarea metodelor aflate la dispoziție, chiar dacă eficiența acestora s-a dovedit a fi nulă.

Nu în ultimul rând, se pune problema oportunității resuscitării unui pacient terminal, cu boală oncologică diagnosticată. Occidentul are diverse forme legale prin care pacientul își poate manifesta dorința legată de modalitatea în care ar dori să fie tratat într-o situație ce necesită resuscitare. Cea mai cunoscută este acel *living will*, un fel de testament medical care indică medicului conduita ce trebuie urmată într-o situație în care pacientul nu mai poate consimți. În România, legislația prevede obligativitatea cadrelor medicale de a iniția manevre de resuscitare pentru orice pacient decedat în spital.

Se pune și problema echității în accesarea serviciilor. Locurile fiind limitate, în cadrul Centrului au existat mai multe variante de prioritizare a cererilor de admitere în unitatea cu paturi. Empiric s-a demonstrat faptul că anchetele socio-medice sunt deosebit de subiective, iar cea mai obiectivă metodă este lista de așteptare pe principiul primul sosit-primul servit.

Partea practică a inclus și un studiu desfășurat pe o perioadă de 3 ani în cadrul Centrului de Îngrijiri Paliative „Sfântul Nectarie” din Cluj-Napoca. Acest studiu a presupus completarea unor chestionare adresate pacienților, aparținătorilor și personalului care lucrează în instituție.

Întrebările au fost legate de oportunitatea cunoașterii diagnosticului, de utilitatea hidratării și alimentației în stările terminale, de modalitatea cea mai potrivită de priorizare a internărilor în ideea respectării ideii de echitate în distribuirea serviciilor, de oportunitatea resuscitării unui pacient terminal, precum și subiecte referitoare la instituțiile care ar trebui să înființeze și să susțină astfel de centre. Rezultatele studiului au fost interpretate cantitativ și calitativ, confirmând o serie de idei amintite în partea teoretică.

Au fost menționate și câteva cazuri particulare care au creat greutate în abordarea bioetică și pastorală. Situațiile au fost amintite pentru a reliefa dificultatea aplicării unor principii bioetice importate din Occident și necesitatea existenței unei bioetici ortodoxe bazate pe Sfânta Scriptura și Sfânta Tradiție pe de o parte și ținând cont de cazuistica proprie pe de alta. Tot aici am menționat și câteva situații referitoare la atitudinea pe care trebuie să o avem în preajma unui muribund, întrucât adesea considerăm starea de comă egală cu inconștiența totală, dar practica a demonstrat că lucrurile sunt puțin diferite.

Finalul lucrării este reprezentat de concluzii, care au fost enunțate succint, în ideea unei lecturări cât mai facile și a unei imagini cât mai complexe a situațiilor bioetice dificile din îngrijirile paliative.