

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
POLITIKOS IR VADYBOS FAKULTETAS
POLITIKOS MOKSLŲ INSTITUTAS

**VISUOMENĖS POŽIŪRIS Į IŠANKSTINĖS GYVENIMO VALIOS DIREKTYVOS
ĮTEISINIMĄ LIETUVOS RESPUBLIKOJE**

Sveikatos politikos ir vadybos iššęstinės magistrantūros studijų programos magistro baigiamasis darbas

Vadovas

_____ prof. dr. *Birutė Mikulskienė*

Atliko

_____ A. Leonavičiūtė

Recenzentas

VILNIUS

2020

TURINYS

LENTELIŲ SĄRAŠAS.....	4
PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS.....	5
PRIEDŲ SĄRAŠAS	6
ĮVADAS.....	7
1. TEORINIAI IŠANKSTINIŲ GYVENIMO VALIOS DIREKTYVŲ ASPEKTAI	10
1.1. Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė ir kintantys sveikatos rodikliai.....	10
1.2. Profesinės etikos principai teikiant sveikatos priežiūros paslaugas	13
1.3. Gyvenimo pabaigos sprendimo priėmimo procesas	15
1.4. Gyvenimo pabaigos sprendimų alternatyvos.....	17
1.5. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos termino istorinė kilmė	20
1.6. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos apibrėžimas.....	22
1.7. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos teisinė forma	24
1.8. Išankstinių gyvenimo valios direktyvų taikymo praktika.....	25
1.9. Tyrimų, nagrinėjančių išankstines gyvenimo valios direktyvas, apžvalga	27
1.10. Viešosios politikos procesas	30
2. TYRIMO METODOLOGIJA	33
2.1. Tyrimo etika	33
2.2. Tyrimo organizavimas.....	33
2.3. Tiriamojo kontingento atranka	34
2.4. Tyrimo instrumentas.....	34
2.5. Statistinė tyrimo duomenų analizė	36
3. VISUOMENĖS POŽIŪRIO Į IŠANKSTINĖS GYVENIMO VALIOS DIREKTYVOS ĮTEISINIMĄ LIETUVOS RESPUBLIKOJE TYRIMAS	37
3.1. Respondentų socialinė ir demografinė struktūra	37
3.2. Respondentų nuostatai, susiję su gyvenimo pabaiga.....	41
3.3. Respondentų požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą.....	48
IŠVADOS.....	61
REKOMENDACIJOS.....	62
LITERATŪROS SĄRAŠAS.....	63
ANOTACIJA	68
ABSTRACT.....	69
SANTRAUKA	70

SUMMARY	71
PRIEDAI	72

LENTELIŲ SĄRAŠAS

1 lentelė. Vidutinė tikėtina sveiko gyvenimo trukmė (metais) nuo 2013 m. iki 2017 m.....	12
2 lentelė. Šalys, įteisinusios išankstinę gyvenimo valios direktyvą (įteisinimo metai ir reglamentavimas).....	26
3 lentelė. Pasirašiusių išankstinę gyvenimo valios direktyvą asmenų skaičius pagal amžiaus grupes (procentai).....	29
4 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių (asmenų skaičius).....	38
5 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal išsilavinimą (asmenų skaičius).....	39
6 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal religines pažiūras (asmenų skaičius / procentai).....	39
7 lentelė. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, sąsajos su respondentų išsilavinimu.....	45
8 lentelė. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, sąsajos su respondentų ligos diagnoze (sunki liga, su maža tikimybe pasveikti).....	46
9 lentelė. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, sąsajos su respondentų ligos diagnoze (ūmi liga ar sunkus sveikatos sutrikimas).....	47
10 lentelė. Priežasčių, skatinančių pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą, sąsajos su respondentų ligos diagnoze (ūmi liga ar sunkus sveikatos sutrikimas).....	50
11 lentelė. Asmeninio požiūrio į išankstinę gyvenimo valios direktyvą sąsajos su kitų teiginių vertinimu.....	51
12 lentelė. Respondentų sutikimo pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą sąsajos su kitų teiginių vertinimu	55

PAVEIKSLŲ SĄRAŠAS

1 paveikslas. Vidutinės tikėtinos gyvenimo trukmės kaita nuo 2009 m. iki 2018 m.....	12
2 paveikslas. Pacientų, kuriems 2013 – 2017 metais suteiktos slaugos ir palaikomojo gydymo paslaugos, skaičius.....	18
3 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių (procentai).....	37
4 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį (procentai).....	38
5 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pagal išsilavinimą (procentai).....	39
6 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar esate sirgęs/ sirgusi ar sergate sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu susirgimu)?“ (procentai).....	40
7 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar esate sirgęs/ sirgusi ūmia liga ar patyrę sunkų sveikatos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą)? (procentai).....	41
8 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pasirenkant didžiausias baimes, susijusias su gyvenimo pabaiga (procentai).....	42
9 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas vertinant teiginį „Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą“ (procentai).....	43
10 paveikslas. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, vertinimas (vidurkis).....	44
11 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar Jūs žinojote, kas yra išankstinė gyvenimo valios direktyva?“, (procentai).....	48
12 paveikslas. Priežasčių, skatinančių pasirašyti išankstinės gyvenimo valios direktyvą, vertinimas (vidurkis).....	49
13 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas nurodant asmeninį požiūrį į išankstinę gyvenimo valios direktyvą (procentai).....	51
14 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar pritartumėte išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą?“ (procentai).....	53
15 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Jei Lietuvoje išankstinės gyvenimo valios direktyvos būtų įteisintos, aš...“ (procentai).....	54
16 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Kaip manote, kokia forma turėtų būti įteisintas šis dokumentas?“ (procentai).....	57
17 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Kaip manote, kas turėtų inicijuoti išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimą į sveikatos priežiūros sistemą?“ (procentai).....	58
18 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Kaip manote, kas galėtų būti pagrindu šio dokumento įteisinimo svarstymui?“ (procentai).....	59

PRIEDŲ SĄRAŠAS

1 priedas. Anketa „Visuomenės požiūris į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą Lietuvos Respublikoje“	71
2 priedas. Patvirtinimas apie atlikto darbo savarankiškumą	74

IVADAS

Vienas iš pagrindinių kiekvienos valstybės politikos tikslų – šalies piliečių gerovės užtikrinimas – nuo gimimo iki gyvenimo pabaigos. Dėmesys koncentruojamas ties gyvenimo pradžia, eiga, tačiau mažiausiai paliečiama tema yra gyvenimo pabaigos tema. Mirtis – tai nenuplagijuojamas žmogaus gyvenimo aktas, galutinis egzistencijos etapas, nepriklausantis nuo nugyventų metų skaičiaus, kokybės ar sukauptų materialinių bei dvasinių turtų. Tai autentiškas gyvosios gamtos dėsnių, suvokiamas kiekvienam – kas gimė, turės ir mirti. Lietuvos Respublikos žmogaus mirties nustatymo ir kritinių būklių įstatyme mirtis apibrėžiama kaip negrįžtama žmogaus organizmo, kaip visumos, žūtis.¹ Seniau utopiniais palaikyti klausimai: „Ar mes galime kontroliuoti gyvenimo pabaigos procesą?“, „Ar galime pasirinkti būdą, kaip norime mirti?“ šiandien virsta į realius, apčiuopiamus bei įgyvendinamus procesus. Medicinos plėtra, ypač technologijų srityje, leidžia prailginti gyvenimą, taip pat ir padidina išgyvenamumo galimybes. Tačiau šis progresas kelia nevienareikšmiškas problemas ir neabejotinai keičia požiūrį į gyvenimo pabaigą.² Demografiniai pokyčiai visame pasaulyje kelia vis naujus iššūkius. Spartus gyventojų senėjimas įvardijama kaip viena iš aktualiausių visuomenės sveikatos problemų.³ Lietuvos gyventojų vidutinė gyvenimo trukmė per praėjusius 60 metų taip pat stipriai pakito, o lyginant su pasauline statistika, mūsų šalyje šis rodiklis patyrė didžiausius nuosmukius ir pakilimus. Tik pastaruoju laikotarpiu vidutinė gyvenimo trukmė supanašėjo su kitomis išsivysčiusiomis pasaulio šalimis.⁴ Nuolatos diskutuojama apie ligų prevenciją, gydymo, globos, slaugos paslaugų plėtrą. Tačiau gyvenimo pabaigos klausimai, dažniausiai, lieka nuošalyje. Galbūt dėl to, jog skaudžią ir opią temą sunkiau nagrinėti, ypatingai išryškėja etinės problemos, kurių sprendimai dažnai būna nevienareikšmiai. Kaip bebūtų, su tuo susiduria kiekvienas visuomenės narys, medicinos profesionalas, leidžiamoji ir vykdomoji valdžia. Viena iš alternatyvų gyvenimo pabaigai, kuri bus nagrinėjama darbe – išankstinės gyvenimo valios direktyvos. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos (angl. – „*advance directives*“) Pasaulio sveikatos organizacijos (PSO) apibrėžiamos kaip dokumentas, įgalinantis spręsti gyvenimo pabaigos klausimus, atsižvelgiant į asmens anksčiau išreikštus norus bei užtikrinantis, kad kiti žmonės – artimieji, medicinos personalas, žinotų, ko pageidauja pacientas, jei tuo metu jis būtų nepajėgus pats išreikšti savo valios.⁵ Terminas žinomas nuo 1967 m., kuomet ji

¹ „Lietuvos Respublikos žmogaus mirties nustatymo ir kritinių būklių įstatymas Nr. VIII-157“, TAR, žiūrėta 2020 m. sausio 3d., <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.37504/asr>

² Europos Taryba, *Rekomendacijos dėl medicininio gydymo sprendimų priėmimo proceso gyvenimo pabaigos situacijose*, (2015), <https://rm.coe.int/168039e8da>

³ Genė Šurkienė, Rimantas Stukas, Vidmantas Alekna, Agnė Melvidaitė, „Populiacijos senėjimas kaip visuomenės sveikatos problema“, *Gerontologija* 13, 4 (2012): 235–239.

⁴ Faustas Stepukonis, Arvydas Martinkėnas, Sigutė Norkienė, „Sveikatingumo perspektyvos ilgėjant vidutinei tikėtino gyvenimo trukmei“, *Visuomenės sveikata* 29, 3 (2019): 11–17.

⁵ World Health Organization, *Mental health policy and Service development department of mental health and substance abuse World health organization. Realising supported decision making advance planning*, (2017), žiūrėta 2019 m. spalio 18 d., <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254808/1/WHO-MSD-MHP-17.8-eng.pdf?ua=1>

pasiūlė Amerikos eutanazijos draugija, o 1969 m. L. Kutner aprašė šią sąvoką, pradedamas nuo bendrosios ir konstitucinės teisės prielaidų, jog „įstatymiškai yra numatyta, kad pacientas negali būti gydomas be jo paties sutikimo“. Taigi, nagrinėjamo klausimo centre atsiduria pacientas, kuris dėl savo sveikatos būklės nebepajėgia priimti sprendimų, susijusių su medicininio gydymo jo gyvenimo pabaigoje.⁶

Temos naujumas. Lietuvoje išankstinių gyvenimo valios direktyvų samprata yra sąlyginai nauja ir dar net neturi oficialaus lietuvių kalbos atitikmens. Dokumento taikymas praktikoje – dar labiau neiširta sritis. Lietuvoje atlikti vos keli tyrimai, analizuojantys medicinos profesionalų požiūrį į išankstines gyvenimo valios direktyvas. Šių tyrimų rezultatai parodė, jog respondentai šį dokumentą vertina teigiamai, nors ir neturi daug žinių apie jį.

Temos aktualumas. Spartus visuomenės senėjimas, ilgėjanti gyvenimo trukmė, plėtra medicinos technologijų srityje verčia detaliau svarstyti gyvenimo pabaigos klausimus. Išankstinių gyvenimo valios direktyvų diegimas sveikatos priežiūros sistemoje tampa aktualių klausimų ir Lietuvoje, kol tuo metu pasaulyje ši praktika gyvuoja jau seniai. Lyginant su kitomis Europos šalimis, mūsų šalyje šiai temai skiriama labai mažai dėmesio, o tuo metu gyvenimo pabaigos sprendimų tema įgauna vis didesnę aktualumą, visuomenei puoselėjant asmens laisvių bei teisių pagarbos kultūrą.

Tyrimo problema – šiuo metu Europos sąjungos šalys taiko skirtingus teisinius standartus išankstinėms gyvenimo valios direktyvoms arba jų neturi visai – pastarosioms priklauso ir Lietuva. Nežinojimas, ar Lietuvos Respublikos piliečiams reikalingas išankstinių gyvenimo valios direktyvų reglamentavimas, yra problema, todėl būtina identifikuoti visuomenės požiūrį į šį dokumentą.

Tyrimo tikslas – nustatyti išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimo galimybę Lietuvos Respublikoje tiriant visuomenės požiūrį į šį dokumentą.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apžvelgti išankstinių gyvenimo valios direktyvų teorinius kilmės, formos ir praktinio taikymo aspektus.
2. Išanalizuoti tyrimus, kuriuose nagrinėjamas požiūris į išankstines gyvenimo valios direktyvas.
3. Identifikuoti Lietuvos Respublikos visuomenės požiūrį į išankstines gyvenimo valios direktyvas.
4. Įvertinti galimybę įtraukti išankstinės gyvenimo valios direktyvos dokumentą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą.

⁶ Luis Kutner, „Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal”, *Indiana Law Journal* 44, 4 (1969): 539–54, <https://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2525&context=ilj>

Tyrimo hipotezė: žmonės, susidurę su sunkia liga / sveikatos sutrikimu, yra už išankstinių gyvenimo valios direktyvų įtraukimą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą.

1. TEORINIAI IŠANKSTINIŲ GYVENIMO VALIOS DIREKTYVŲ ASPEKTAI

Visame pasaulyje vis labiau akcentuojamos žmogaus teisės, laisvės, asmens orumo apsauga, gyvenimo kokybės užtikrinimas, tačiau apie gyvenimo pabaigos klausimą diskutuojama mažiau, nors būtent tuo metu žmonės tampa labiausiai pažeidžiami. Kintanti demografinė ir sveikatos rodiklių padėtis rodo tai, kad šis klausimas turi būti nagrinėjamas kiekvienoje valstybėje, siekiant užtikrinti orią gyvenimo pabaigą kiekvienam to pageidaujančiam.

Toliau, pradėdant priežastimi, rodančia, kodėl svarbu nagrinėti temą – kintančiais demografiniais ir sveikatos rodikliais, darbe nagrinėjami profesinės etikos principai, kurie ypač reikšmingi gyvenimo pabaigos sprendimo priėmimo procese. Apžvelgiamos ir kitos gyvenimo pabaigos alternatyvos, įvedančios į išankstinių gyvenimo valios direktyvų temą – nagrinėjama jų istorinė kilmė, sąvoka, praktinio taikymo aspektai bei tyrimai, analizuojantys šią temą. Literatūros apžvalga baigiama tuo, kuo turėtų prasidėti realūs išankstinių gyvenimo valios direktyvų įtraukimo į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą veiksmai – viešosios politikos procesu.

1.1. Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė ir kintantys sveikatos rodikliai

Pasaulio sveikatos organizacija siekia užtikrinti galimybę visiems žmonėms siekti geresnės gyvenimo kokybės rūpindamasi jų sveikata, kadangi žmonių gerovė glaudžiai susijusi su jų sveikatos būklės rodikliais. Mokslinėje literatūroje randama nemažai gyvenimo kokybės sąvokų, kurios apima užimtumą, pragyvenimo lygį, santuoką, tarpasmeninius santykius, religiją, aplinką. Sveikatos priežiūros srityje gyvenimo kokybė analizuojama siauresniu aspektu – su sveikata susijusi gyvenimo kokybė (angl. – „*health-related quality of life – HRQOL*”).⁷

Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės tyrimų pradžia susijusi su 1948 m. Pasaulio sveikatos organizacijos pateiktu sveikatos apibrėžimu: „Sveikata – tai visapusiška individo ir visuomenės fizinė, dvasinė ir socialinė gerovė, o ne tik ligų ir fizinių defektų nebuvimas,” kuomet sveikatos sąvoka imta suvokti ne tik pagal biomedicinį modelį, kurio koncepcija labiau orientuota į ligą, o ne į pacientą, tačiau plačiąja prasme – kaip visuminė individo gerovė. 1993 m. PSO gyvenimo kokybę apibrėžė kaip individualų savo vietos gyvenime suvokimą kultūros ir vertybių sistemos, kurioje individas gyvena, kontekste, susijusį su individo tikslais, lūkesčiais, standartais bei interesais. Tai plati sąvoka, kompleksiškai veikiama asmens fizinės sveikatos, psichologinės būklės, nepriklausomumo lygio,

⁷ Ieva Staškutė, „Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės samprata, stebėsenos ir vertinimo metodai bei reikšmė sveikatos politikoje”, *Sveikatos politika ir valdymas* 1, 6 (2014): 7-19, <https://www.mruni.eu/upload/iblock/b0f/SPV-14-1-6-01.pdf>

socialinių santykių, asmeninių įsitikinimų ir jų ryšių su aplinka.⁸ Su sveikata susijusi gyvenimo kokybė yra refleksija to, kaip žmonės suvokia savo sveikatos būklę ir su sveikata susijusius veiksnius – fizinę, funkcinę, emocinę ir psichinę gerovę, bei su sveikata tiesiogiai nesusijusius veiksnius, tokius kaip darbas, šeima, draugai ir kt. Tai nukreipia į platesnę, labiau atsižvelgiančią į pacientą ir jo aplinką koncepciją, besiremiančią biopsichosocialiniu sveikatos modeliu.⁹ Kaip teigia P. Moons ir kt., gyvenimo kokybė sveikatos priežiūros srityje tampa vis labiau aktuali dėl dviejų priežasčių – pailgėjusios gyvenimo trukmės, taikant efektyvesnį gydymą, dėl kurio vis daugiau asmenų yra diagnozuojamos lėtinės, kliniškai valdomos ligos, o ne terminalinės būklės, antra – gyvenimo kokybės klausimai yra svarbūs sveikatos priežiūros profesionalams vertinant įvairių gydymo metodų naudą. Taigi, gyvenimo kokybės tyrimai turi įtakos politikams skirstant sveikatos priežiūros išteklius.¹⁰

Vidutinės gyvenimo trukmės rodiklis laikomas vienas iš pagrindinių visuomenės sveikatos rodiklių. 2018 m. Pasaulio sveikatos organizacijos paskelbtame šimto bazinių sveikatos indikatorių sąrašė vidutinės gyvenimo trukmės rodiklis nurodytas pirmuoju.¹¹ Gyvenimo trukmės ilgėjimas pripažįstamas nuostabiu žmonijos pasiekimu, tačiau daugelyje pasaulio šalių tai ima kelti valdžios atstovų nerimą. Vyrauja nuomonė, kad vyresnio amžiaus asmenų skaičiaus didėjimas taps našta šalių biudžetams ir senėjanti visuomenė pareikalaus papildomų medicininių ir slaugos paslaugų. Kadangi vidutinės gyvenimo trukmės rodiklis neatspindi gyvenimo kokybės, neatskleidžia, ar žmogus sveikatos atžvilgiu gyvena pilnavertį gyvenimą, netapdamas našta sau ar visuomenei, naudojami alternatyvūs rodikliai – indikatoriai. Praktikoje plačiausiai taikomi – sveiko gyvenimo trukmės bei sveiko gyvenimo metų rodikliai. Pirmasis rodiklis parodo metų skaičių, kuriuos gyvenama be neįgalumo ar kitų sveikatos sutrikimų, o antrasis – kiek metų gyvenama nepatiriant sunkių ar vidutinio sunkumo sveikatos sutrikimų.¹² Analizuojant Lietuvos gyventojų tikėtiną vidutinę gyvenimo trukmę, stebima didėjanti tendencija, t.y. metų skaičius nuolatos auga, ši kaita pavaizduota 1 paveiksle.¹³

⁸ Constitution of The World Health organization (1946).

⁹ Staškutė, *supra note*, 7.

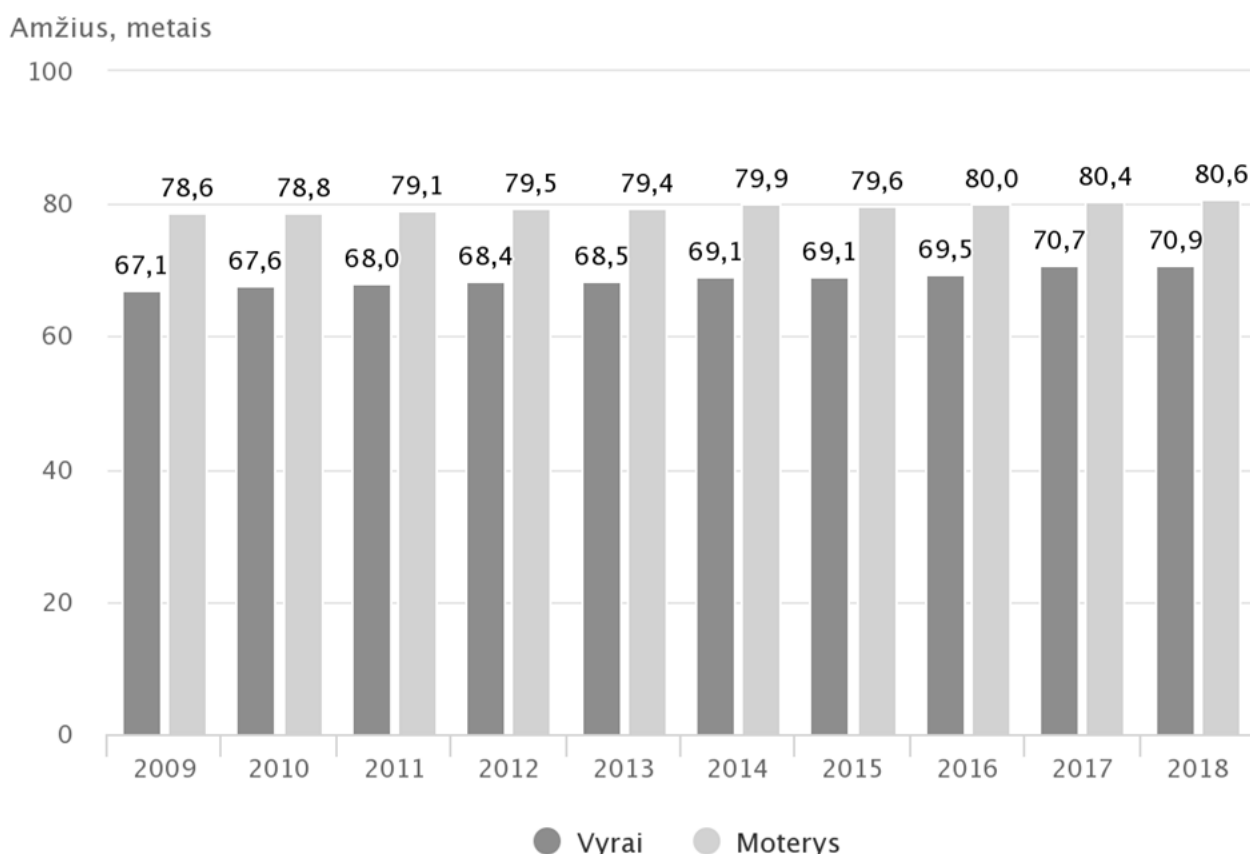
¹⁰ Philip Moons, Werner Budts, Sabina De Geest, „Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches”, *International Journal of Nursing Studies* 43, 7 (2006): 892–895, <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748906001088?via%3Dihub>

¹¹ World Health Organization, *Global Reference List of 100 Core Health Indicators plus health-related SDGs*, (2018).

¹² Stepukonis, Martinkėnas, Norkienė, *supra note*, 4.

¹³ Oficialiosios statistikos portalas, „Lietuvos gyventojai. Vidutinė tikėtina gyvenimo trukmė“ (2018), žiūrėta 2020 m. balandžio 1 d., <https://osp.stat.gov.lt/lietuvis-gyventojai/lietuvis-gyventojai-2019/mirtingumas/vidutine-tiketina-gyvenimo-trukme>

1 paveiklas. Vidutinės tikėtinos gyvenimo trukmės kaita nuo 2009 m. iki 2018 m.



Šaltinis: Oficialiosios statistikos portalas, „Lietuvos gyventojai. Vidutinė tikėtina gyvenimo trukmė“ (2018)

2009 m. Lietuvoje vyrų gyvenimo trukmė buvo 67,1 m., moterų – 78,6 m. o iki 2019 m. išaugo atitinkamai iki 70,9 m. ir 80,6 m. Lyginant su kitomis Europos Sąjungos šalimis, Lietuva vis dar atsilieka. Tačiau sveiko gyvenimo trukmė tolygiai neauga, 1 lentelėje galima išvelti netgi nežymų mažėjimą.¹⁴

1 lentelė. Vidutinė tikėtina sveiko gyvenimo trukmė (metais) nuo 2013 m. iki 2017 m.

Vidutinė tikėtina sveiko gyvenimo trukmė (metais)									
2013		2014		2015		2016		2017	
Vyrai	Moterys	Vyrai	Moterys	Vyrai	Moterys	Vyrai	Moterys	Vyrai	Moterys
56,8	61,6	57,6	61,7	54,1	58,8	56,2	59,4	56,4	59,8

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis: Lietuvos statistikos departamentas, „Moterys ir vyrai Lietuvoje“, (2017)

¹⁴ Lietuvos statistikos departamentas, „Moterys ir vyrai Lietuvoje“ (2017), žiūrėta 2020 m. kovo 29 d., <https://osp.stat.gov.lt/services-portlet/pub-edition-file?id=30580>

2013 m. vyrų sveiko gyvenimo trukmė buvo 56,8 m., moterų – 61,6 m., o iki 2017 m. šis rodiklis sumažėjo, atitinkamai iki 56,4 m. ir 59,8 m.

Vykstant šiems reikšmingiems demografiniams pokyčiams, kyla nauji iššūkiai sveikatos apsaugos sistemai. Šiuo metu pasaulyje gyvena beveik 7 milijardai gyventojų. Iš jų daugiau kaip 500 mln. yra 65 m. ir vyresni, kas sudaro beveik 8 proc. populiacijos. Prognozuojama, kad iki 2050 m. ši dalis išaugs dvigubai – iki 16,5 proc.¹⁵ Būtina prevencijos, gydymo, ilgalaikės globos ir slaugos paslaugų subalansuota plėtra, kadangi viena pagrindinių problemų tarp pagyvenusių žmonių – įvairūs negalavimai bei lėtinės ligos.¹⁶

Apibendrinant galima teigti, jog gyvenimo kokybė sveikatos priežiūroje tampa vis labiau aktuali dėl ilgėjančios gyvenimo trukmės ir sieko įvertinti gydymo metodų naudą. Demografiniai pokyčiai, ypač senėjanti visuomenė, visame pasaulyje, taip pat ir Lietuvoje, yra svari priežastis politikos formuotojams svarstyti ne tik apie slaugos paslaugų modernizavimą, ligų prevencijos, gydymo būdus, tačiau ir apie gyvenimo pabaigos sprendimų klausimus, su kuriais susiduria kiekvienas visuomenės narys.

1.2. Profesinės etikos principai teikiant sveikatos priežiūros paslaugas

Nagrinėjant gyvenimo pabaigos sprendimus, visų pirma, susiduriama su iššūkiais, kylančiais iš etikos ir bioetikos disciplinų. Pirmiausia, šiuos sprendimus dera sieti su individualiomis fundamentinėmis vertybėmis, žmogaus įsitikinimais ir požiūriu į gyvenimą bei mirtį. Tačiau gyvenimo pabaigos sprendimų priėmimo procese susiduriama ir su visoje visuomenėje vyraujančiais nuostatais, įsitikinimais, religija, tradicijomis, istorija.¹⁷

Kita vertus, gyvenimo pabaigos klausimai, su kuriais susiduria kiekvienas žmogus, turėtų būti sprendžiami bendromis vertybėmis grįstais nuostatais. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija sudaro etinį ir teisinį pagrindą, leidžiantį Europos Sąjungos šalims siekti vieningų atsakymų į klausimus, kylančius visuomenėje, siekiant žmogaus orumo apsaugos užtikrinimo.¹⁸ Europos Tarybos

¹⁵ Population Reference Bureau, „2011 World Population Data Sheet” (2011), https://www.prb.org/wp-content/uploads/2011/07/2011population-data-sheet_eng.pdf

¹⁶ Vida Kanopienė, Sarmitė Mikulionienė, „Gyventojų senėjimas ir jo iššūkiai sveikatos apsaugos sistemai”, *Gerontologija* 7, 4 (2006): 188–200, http://www.gerontologija.lt/files/edit_files/File/pdf/2006/nr_4/2006_188_200.pdf

¹⁷ Mark Schweda, Silke Schicktanz, Aviad Raz, Anita Silvers, „Beyond cultural stereotyping: views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany and Israel”, *BMC Medical Ethics* 18, 13 (2017), <https://bmcmethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-017-0170-4>

¹⁸ „Europos Tarybos konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija)”, Valstybės žinios, žiūrėta 2019 m. lapkričio 14 d., <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.188028>

Bioetikos komiteto rekomendacijose dėl medicininio gydymo sprendimų priėmimo proceso gyvenimo pabaigos situacijose nurodoma, kad tam tikri principai būtų pritaikomi nepriklausomai nuo kiekvienos valstybės teisinės sistemos.¹⁹ Tačiau skirtingi šalių kultūriniai ir socialiniai požiūriai visgi neleidžia atrasti vieningo nutarimo gyvenimo pabaigos klausimo kontekste.

Nagrinėjant medicinos etiką, randamos keturios pagrindinės etikos taisyklės, kurios glaudžiai susijusios su Hipokrato priesaika, suformuluotos istoriškai ir paremtos šios priesaikos pagrindu:

1. Pirmiausia nepakenk.
2. Pirmiausia padėk.
3. Ligonio valia - aukščiausias įstatymas.
4. Ligonio gerovė - aukščiausias įstatymas.²⁰

Iš to galima išvelgti, jog šios esminės taisyklės yra orientuotos į paciento gerovę bei paciento valios vykdymą, tačiau klinikinė patirtis rodo, jog gyvenimo pabaigoje pacientai yra itin pažeidžiami ir ne visuomet gali išreikšti savo valią.²¹ Kyla klausimas, kaip reikėtų įgyvendinti visus šiuos susijusius principus, nesukeliant žalos pacientui bei išsaugant jo orumą?

Šiandieninėje medicinos etikoje yra įvardijami kiek kitokie pamatiniai etikos principai: paternalizmas, paciento autonomija (savarankiškumas), informuotas sutikimas, konfidencialumas, tiesa ir teisingumas. Du principai, paciento autonomiškumo ir informuoto sutikimo atsirado sąlygojami aplinkybių (aukų medicinoje problemos Antrojo pasaulinio karo metais ir novatorišku pokyčių biomedicinoje), o kiti gyvavo senojoje medicinos etikos patirtyje. Apibrėžti šiuos profesionalaus elgesio principus galima taip:

- Paternalizmas – principas, kuomet vienas asmuo valdo ir kontroliuoja kitą, siekdamas pastarojo gerovės.
- Autonomiškumas – asmens (paciento) orumo gerbimas, leidžiant jam pačiam priimti ir įgyvendinti savo planus.
- Informuotas sutikimas – principas, išreiškiantis pageidavimą suteikti tam tikrą informaciją pacientui, kad būtų gautas jo savanoriškas sutikimas.
- Konfidencialumas – paciento teisė į tai, jog gydytojo turima informacija apie jį būtų laikoma paslapyje.

¹⁹ Europos Taryba, *supra note*, 2.

²⁰ Zita Liubarskienė ir kt., *Medicinos etika* (LSMU Leidybos namai, 2014).

²¹ Europos Taryba, *supra note*, 2.

- Teisingumas – tai gydytojo atsakomybė, ieškant darnos tarp nepakenkimo ir gėrio darymo bei paciento gerovės ir jo pasirinkimo.²²

Nagrinėjant gyvenimo pabaigos sprendimų priėmimo etinius aspektus, negalima remtis tik medicinos etikos normomis, nes čia pirmiausia susitelkiama į klausimus, kurie iškyla medicinos praktikoje. Bendresnius moralės klausimus galime priskirti bioetikos sričiai, kuri vystosi kaip atsakas į naujausius medicinos pasiekimus ir biotechnologijų laimėjimus, pakeitusią požiūrį į vyravusius natūralius gamtos dėsnius. Šios disciplinos kontekste išskiriami geradarystės ir žalos nedarymo bei autonomijos ir teisingumo principai. Be šių tradicinių principų, ryškėja žmogaus orumo, informuoto sutikimo, socialinio teisingumo, solidarumo bei konfidencialumo sampratos. Šiuolaikinė bioetika peržengia tradicinės medicinos etikos ribas, imama remtis ne tik moralinėmis vertybėmis, bet ir realijomis, įtvirtinančiomis nuostatas, kurios atitinka tam tikrų visuomenės grupių poreikius.²³ Moksliniame straipsnyje C.P. Neuhaus ir A.L. Caplan teigia, jog dauguma mokslininkų bioetiką vertina skeptiškai, bet to daryti jie neturėtų, kadangi tinkamai plėtojama bioetikos sritis leis mokslui judėti pirmyn. Tačiau ieškant atsakymų disciplinos kontekste, neužtenka remtis tik mokslu, būtina atsižvelgti į visuomenę, visuomenės poreikius, vyraujančias tradicijas bei vertybes.²⁴

Taigi, profesinės etikos disciplinos, nagrinėjančios gyvenimo pabaigos sprendimų priėmimo aspektus, susiduria su skirtingais pamatiniais principais, kurie neleidžia priimti vieningo sprendimo. Su mokslo naujovėmis pamažu kinta ir esminės, nusistovėjusios taisyklės, imama ieškoti atsakymų, padėsiančių išspręsti problemas, kilusias dėl pažangos medicinos moksle.

1.3. Gyvenimo pabaigos sprendimo priėmimo procesas

Europos Tarybos Bioetikos komiteto parengtos „Rekomendacijos dėl medicininio gydymo sprendimų priėmimo proceso gyvenimo pabaigos situacijose“, siekiančios įgyvendinti Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijoje įtvirtintus nuostatus. Rekomendacijose numatomi principai, kurie gali pasitarnauti priimant sprendimus dėl medicininio gydymo konkrečiose gyvenimo pabaigos situacijose. Koncentruojamasi ties sprendimų priėmimo procesu, bet ne jų turiniu, sprendimų priėmimo procesu, pritaikomu gyvenimo pabaigos situacijose ir sprendimų priėmimo procesu dėl medicininio gydymo,

²² Zita Liubarskienė ir kt., *supra note*, 20.

²³ Raimundas Kaminskas, Eimantas Peičius, „Bioetikos ir sociologijos tarpdalykinio bendradarbiavimo galimybės“, *Filosofija. Sociologija* 24, 4 (2013): 193-199, <http://mokslozurnalai.lmaleidykla.lt/publ/0235-7186/2013/4/193-199.pdf>

²⁴ Carolyn Neuhaus, Arthur Caplan, „Genome editing: Bioethics shows the way“, *PloS Biol* 15, 13 (2017), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5354253/>

įskaitant jo taikymą, keitimą, pritaikymą, apribojimą ar nutraukimą. Pabrėžiama, jog šie principai turėtų būtų pritaikomi nepriklausomai nuo valstybės teisinės sistemos.

Prieš aptariant patį sprendimo priėmimo procesą, svarbu identifikuoti jame dalyvaujančias šalis ir jų vaidmenį procese:

- Pacientas. Pagrindinė šalis sprendimo priėmimo procese dėl medicininio gydymo gyvenimo pabaigos situacijoje yra pats pacientas. Jei šis gali dalyvauti procese, kartu su medicinos personalu gali būti sudarytas gydymo planas, remiantis gydytojo suteikta informacija ir rekomendacijomis. Jei pacientas dėl savo sveikato būklės negali dalyvauti procese, sprendimą priima trečiasis asmuo pagal nacionaliniuose teisės aktuose nustatytas procedūras.
- Teisinis atstovas. Jei pacientas negali duoti teisinio sutikimo dėl medicininio gydymo dėl savo amžiaus, psichinės būklės, ligos ar kitų panašių priežasčių, įstatymas užtikrina jo apsauga priskirdamas atstovą. Atstovo veiklos sritį apibrėžia teisinė sistema ir šio asmens funkcijos nustatomos ne paties paciento (kaip, pavyzdžiui, patikėtinio, kurį išsirenka pats pacientas).
- Įgaliotas asmuo. Pacientas gali būti išreiškęs savo gyvenimo pabaigos norus įvardydamas trečiąjį asmenį – įgaliotąjį asmenį, kuris atstovauja pacientui tiek, kiek jam yra suteikta galių.
- Patikėtinis. Asmenį pasirenka pacientas, tačiau patikėtinis skiriasi nuo teisinio atstovo ar įgalioto asmens. Jo vaidmuo – palaikyti pacientą visą ligos laikotarpį, o kuomet šis nebegali išreikšti savo valios, patikėtinis gali paliudyti, kokie tie norai galėtų būti.
- Šeimos nariai ir artimi draugai. Priklausomai nuo šalies bei socialinio ir kultūrinio konteksto šeimos vaidmuo gali būti skirtingas. Net jei šie asmenys neturi teisinių įgaliojimų, jų nuomonė ypatingai svarbi dėl emocinio ryšio su pacientu.
- Gydytojas. Gydytojas vaidina esminį vaidmenį sprendimo priėmimo procese dėl savo galimybės profesionaliai įvertinti paciento būklę. Jis suteikia svarbiausią informaciją visiems į procesą įtrauktiems asmenims.
- Prižiūrinti komanda. Tai yra slaugytojai, slaugytojų padėjėjai, arba jei buvo reikalingi kiti specialistai, kaip, pavyzdžiui, psichologai, paramedikai, fizioterapeutai ar kiti. Kiekvieno nario vaidmuo sprendimo priėmimo procese gali būti kitoks priklausomai nuo šalies. Jie dažniausiai yra artimi pacientui, todėl sprendimo priėmimo procese pateikia ne tik medicininę informaciją, tačiau ir detales apie paciento aplinką, biografiją, įsitikinimus.
- Kitos galimai sprendimo priėmimo procese dalyvaujančios institucijos. Jei sprendimo priėmimo procese kyla abejonių, neaiškumų, gali būti įtraukiami klinikinės etikos komitetai, o jei kyla konfliktas – ir kitos teisinės institucijos.

Toliau nagrinėjamas pats sprendimo priėmimo procesas, akcentuojant, jog pacientas visuomet turėtų būti bet kokio sprendimo priėmimo proceso centre. Proceso pradžioje nustatoma medicininė indikacija, po to – įvertinamas gydymo rizikos ir naudos santykis. Toliau seka problemos nustatymas.

Šiame proceso etape svarbu išsiaiškinti pagrindinius klausimus ir identifikuoti problemos esmę ir jos priežastis, atsižvelgiant į konkrečią situaciją. Klausimai gali būti susiję su medicininio gydymo nutraukimu / ribojimu, arba atvirkščiai, taikymu / tęsimu, tam tikru nusiskundimu ar prašymu, šalių, suinteresuotų paciento gyvenimo kokybe, nuomonių išsiskyrimu.

Kitas etapas – argumentų išplėtojimas. Jis ypatingai svarbus, kuomet pacientas pats negali dalyvauti sprendimo priėmimo procese arba yra paprašęs pagalbos, priimant sprendimą. Kiekviena šalis, dalyvaujanti procese, privalo pagrįsti savo argumentus faktais, kurie nustatomi ne mažiau kaip 3 lygmenis, susijusius su: sveikatos būkle (diagnoze, prognoze, gydymo planu), paciento situacija (gebėjimu dalyvauti sprendimo procese, pageidavimais, gyvenimo kokybe), sveikatos priežiūros paslaugomis (kokio lygio priežiūrą įmanoma suteikti). Esminis sprendimo priėmimo proceso etapas – tai sprendimo priėmimas. Turi būti nustatytas asmuo, kuris sprendimą priims. Priėmus sprendimą reikia jį įforminti (pateikti santrauką sutartų aplinkybių) ir palikti nustatytoje vietoje, pavyzdžiui, prie kitų pacient medicininių dokumentų ir užtikrinti, kad šie duomenys išliktų konfidencialūs, tačiau prieinami medicinos personalui, dalyvavusiam sprendimo priėmimo procese. Galutinis šio proceso etapas yra sprendimo priėmimo vertinimas po pritaikymo. Tai vienas iš gerosios praktikos principų, kad medicinos personalas galėtų tobulinti šį procesą ir tinkamiau reaguoti panašiose situacijose.²⁵

Apibendrinant galima teigti, jog gyvenimo pabaigos sprendimo priėmimo procesas yra ilgas ir turi būti nuoseklus bei apgalvotas. Šio proceso centre privalo būti pacientas, o visos kitos dalyvaujančios šalys – teisinis atsotvas, įgaliotas asmuo, patikėtini, šeimos nariai ir artimi draugai, gydytojas, prižiūrinti komanda, kitos galimai sprendimo priėmimo procese dalyvaujančios institucijos, turi tiksliai identifikuoti esamą situaciją ir priimti tinkamiausią sprendimą, užtikrinant pagarbą pacientui, kuris tuo metu yra itin pažeidžiamas.

1.4. Gyvenimo pabaigos sprendimų alternatyvos

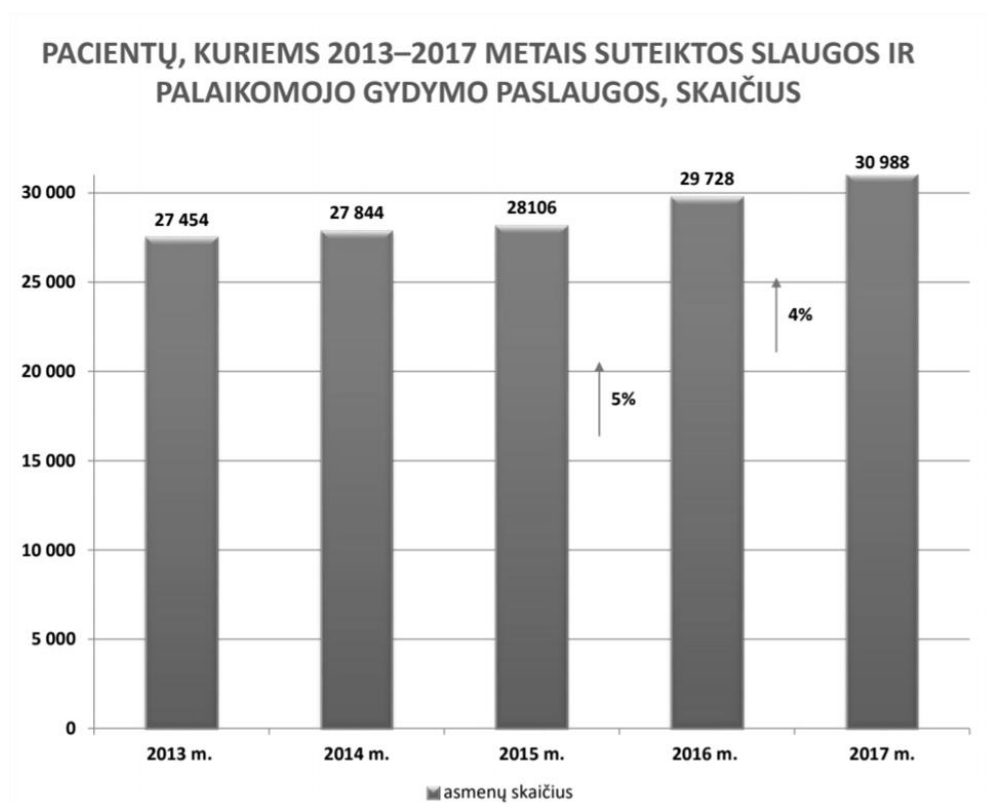
Pažangiam XXI amžiuje žmogus, apsuptas technologijų, mokslo naujovių, esantis tobulėjančios medicinos ir gerėjančių gyvenimo sąlygų epicentre, suklumpa ties ligos sukelta fizine ir dvasine kančia. Paliatyvioji pagalba ne kiekvienam atrodo geriausias gyvenimo pabaigos sprendimas, todėl visame pasaulyje praktikuojamos ir kitokios alternatyvos gyvenimo pabaigai, kaip kad negaivinimo formos, prieštaringai vertinama eutanazija ar išankstinės gyvenimo valios direktyvos.

Praejusiam amžiuje mirties priežastys buvo kitokios nei dabar. Daugiausia mirčių sukeldavo infekcinės ligos, nelaimingi atsitikimai ir gimdymai. Šiandien tokios priežastys tendencingai

²⁵ Europos Taryba, *supra note*, 2.

sumažėjusios, ypač išsivysčiusiose pasaulio šalyse. Šiuolaikinis žmogus dažniausiai susiduria su lėtinėmis, progresuojančiomis ligomis, tokiomis kaip širdies ir kraujagyslių, kvėpavimo sistemų ligos bei onkologiniais susirgimais.²⁶ Lėtinės ligos blogina individo gyvenimo kokybę, o gyvenimo pabaigoje veda prie metodo, padedančio mirtį sutikti su kuo mažesne baime – paliatyvos pagalbos. Paliatyvioji pagalba – ligonio, kuris serga progresuojančia bei nepagydoma liga, ir jo artimųjų gyvenimo kokybės gerinimo priemonės, lengvinančios kančias, padedančios spręsti ne tik fizines, bet ir psichosocialines problemas. Šis gyvenimo pabaigos sprendimas – mažiausiai drąstiškas iš visų kitų.²⁷ Kaip matome 2 paveiksle, slaugos ir palaikomojo gydymo paslaugų skaičius pamažu didėja.²⁸

2 paveikslas. Pacientų, kuriems 2013 – 2017 metais suteiktos slaugos ir palaikomojo gydymo paslaugos, skaičius



Šaltinis: Valstybinė ligonių kasa, „Slaugos paslaugų teikimo Lietuvoje dinamika ir naujovės” (2018)

Nuo 27 454 asmenų, kuriems suteiktos slaugos ir palaikomojo gydymo paslaugos 2013 m. šis skaičius išaugo iki 30 988 asmenų 2017 m.

²⁶ Scott A. Murray, Peter McLoughlin, *International perspectives on public health and palliative care. Illness trajectories and palliative care. Implications for holistic service provision for all in the last year of life* (2012), https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=cl-pAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA30&dq=palliative+care&ots=hKf6BtfqDY&sig=zg0bpxkhZ11WhyZJ3rSCD8GxkuU&redir_esc=y#v=onepage&q=palliative%20care&f=false

²⁷ Katrinn R. Sigurdardottir, et al, „How are palliative care cancer populations characterized in randomized controlled trials? A literature review”, *JPSM* 47, 5 (2014): 906-914, [http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00390-4/fulltext](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(13)00390-4/fulltext)

²⁸ Valstybinė ligonių kasa, „Slaugos paslaugų teikimo Lietuvoje dinamika ir naujovės” (2018), žiūrėta 2019 m. lapkričio 23d., [http://www.vlk.lt/veikla/veiklos-sritys/sveikatos-prieziuros-paslaugos/slaugos-paslaugos/Documents/SLAUGA%20VISA%202013-2018%20\(vlk%20puslapiui\).pdf](http://www.vlk.lt/veikla/veiklos-sritys/sveikatos-prieziuros-paslaugos/slaugos-paslaugos/Documents/SLAUGA%20VISA%202013-2018%20(vlk%20puslapiui).pdf)

Kas drįstų prieštarauti, jog žmogaus gyvybė yra neįkainojama? 1960 m. pradėtas taikyti dirbtinis gaivinimas, galintis išsaugoti žmogaus gyvybę – tai stebuklas. Gaivinimas apibrėžiamas kaip medicinos pagalbos priemonės, kuriomis naudojantis galima atnaujinti sutrikusį ar išnykusį kvėpavimą, širdies darbą, galvos smegenų veiklą ir kitas gyvybiškai svarbias žmogaus organizmo funkcijas gyvybei grėsmę keliančių būklių metu.²⁹ Nors šis būdas padėjo išsaugoti nesususaičiuojamą kiekį žmonių gyvybių, imta diskutuoti dėl jo taikymo būtinybės. Yra pacientų, kuriems gaivinimas prailgina mirties procesą, sukelia skausmus ir kančias –sukuria sąlygas kamuojančiai gyvenimo pabaigai. Kaip atsakas į tai sukurta negaivinimo forma (angl. – „do-not-resuscitate order“) dokumentas, išreiškiantis paciento valią ir draudžiantis bandyti atstatyti gyvybiškai svarbias žmogaus organizmo funkcijas, joms nustojus funkcionuoti. M. Cheraghi, F. Bahramnezhad ir kt. atliktas tyrimas, kuriame nagrinėtos gydytojų patirtys, gaivinant pacientus. Gydytojai nurodė, jog gaivinimas išties yra ne visada naudingas, susidūrus su pacientais, kuriems nėra vilčių išgyventi. Procesas sukelia kančias, kurių būtų galima išvengti, laiku jį nutraukus.³⁰ Lietuvos Respublikos žmogaus mirties nustatymo ir kritinių būklių įstatymo 11 straipsnio 3 punkte įvardijama, kad jeigu pacientas yra įstatymų numatyta tvarka pareiškęs nesutikimą, kad būtų gaivinamas, ir gydytojų konsiliumas tam pritaria, gaivinimas gali būti nutrauktas.³¹ Itin prieštarai vertinamas, vienas iš gyvenimo pabaigos sprendimų, keliantis nesibaigiančias diskusijas nuo pat savo kilmės užuomazgų iki dabar – eutanazija. Šis terminas apibrėžiamas kaip neišgydomo ligonio numarinimas, atliekamas vien tik marinoamojo labui.³² Skirtingose šalyse skiriasi eutanazijos teisinis reglamentavimas – nuo visiško proceso vykdymo uždraudimo iki prieinamumo kiekvienam. Pavyzdžiui, Šveicarijoje įsikūrusi klinika „Dignitas“ gali atlikti eutanaziją visiems norintiems, tiek šalies piliečiams, tiek atvykėliams iš viso pasaulio, nereikalaujant jokių medicininių kontraindikacijų.³³ Lietuvoje nė viena iš eutanazijos formų nėra leistina. Bet koks veiksmas, kuris gali būti traktuojamas kaip eutanazija, įstatymiškai nėra priimtinas. Tačiau 2012 metais du eutanazijos įstatymo projektus pateikė A. Burba, o 2014 ir 2015 metais – M. A. Pavilionienė. Pastarojo projekto autorė įstatymo paskirtyje eutanaziją įvardijo kaip teisę pasirinkti sąmoningą gyvybės nutraukimą, jei asmuo kenčia nepakeliamas kančias, kurių neįmanoma palengvinti ir kuriam nustatyta terminalinė būklė; teisę iš anksto nurodyti atlikti eutanaziją, jei asmuo dėl nesąmoningos būsenos, nulemtos ligos ar sužalojimo negalėtų išreikšti savo

²⁹ „Lietuvos Respublikos žmogaus mirties nustatymo ir kritinių būklių įstatymas Nr. VIII-157“, Valstybės žinios, žiūrėta 2019 m. sausio 3d., <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.37504/asr>

³⁰ Mellisa Bloodworth, Nathaniel Bloodworth, Ely Wesley, „A template for non – religious – based discussions against euthanasia“, *Linacre Q* 82, 1 (2015): 49-54, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4313432/>

³¹ LR seimas, *op. cit.*

³² Asta Čekanauskaitė, „Eutanazija ir savižudybė su pagalba“, Lietuvos bioetikos komitetas, žiūrėta 2019 spalio 5 d., <http://bioetika.sam.lt/index.php?2982113109>

³³ Roberto Andorno, „Nonphysician assisted suicide in Switzerland“, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 22, 3 (2013): 246-253, https://www.academia.edu/1490607/Nonphysician_assisted_suicide_in_Switzerland

valios.³⁴ Tačiau eutanazijos įteisinimo galimybė Seime svarstoma nebuvo, pašalinus pateiktus įstatymo projektus. Eutanaziją galima vertinti kaip vieną drąstiškiausių gyvenimo pabaigos sprendimų, kadangi jis kelia aršiausias dilemas etikoje, visuomenėje ir sveikatos priežiūroje.

Visame pasaulyje populiarėja dokumentas, leidžiantis susimąstyti ir nuspręsti apie tam tikrus pasirinkimus, aktualius gyvenimo pabaigoje. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos (angl. – „advance healthcare directives“) PSO apibrėžiamos kaip dokumentas, įgalinantis spręsti gyvenimo pabaigos klausimus, atsižvelgiant į asmens išreikštus norus bei užtikrinantis, kad kiti žmonės – artimieji, medicinos personalas, žinotų, ko pageidauja pacientas, jei tuo metu jis būtų nepajėgus pats išreikšti savo valios.³⁵ Išankstinės gyvenimo valios direktyvos suteikia galimybę nurodyti tai, ko pageidaujama gyvenimo pabaigoje, jeigu dėl tam tikrų priežasčių, kaip kad progresuojančios ligos ar sunkių sužalojimų, nebūtų įmanoma išreikšti savo valios.³⁶ Šios direktyvos padeda suprasti individo norus tiek gydytojams, tiek šeimos nariams, sprendžiant jautriausią – gyvenimo pabaigos klausimą.

Apibendrinant galima teigti, jog šiandien susiduriama su gyvenimo pabaigos sprendimų įvairove. Susitaikymą su mirties procesu gali palengvinti paliatyvi pagalba, suteikiant galimybę ligoniui numirti kuo mažesnėse fizinėse bei dvasinėse kančiose. Itin prieštaringas bei opus gyvenimo pabaigos sprendimas – eutanazija, apie kurį daug diskutuojama, tačiau įteisinimo galimybės svarstomos tik dalyje valstybių. Mirties „planavimą“ galima sieti su negaivinimo formomis bei išankstinėmis gyvenimo valios direktyvomis, kuomet žmogus nurodo tam tikras sąlygas, kurios turės būti įvykdytos jo gyvenimo pabaigoje. Pastarosios bus nagrinėjamos tolimesniuose darbo poskyriuose.

1.5. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos termino istorinė kilmė

Žvelgiant iš istorinės perspektyvos, pirmą kartą išankstinės gyvenimo valios direktyvos terminas pasiūlytas 1967 m. Amerikos eutanazijos draugijos.³⁷ Dokumento pradininku yra laikomas L.Kutner, kuris 1969 m. aprašė šią sąvoką, pradėdamas nuo bendrosios ir konstitucinės teisės prielaidų, jog „Įstatymiškai yra numatyta, kad pacientas negali būti gydomas be jo paties sutikimo“. Nagrinėjamo klausimo centre atsiduria pacientas, kuris dėl savo sveikatos būklės nebepajėgia priimti sprendimų,

³⁴ „Lietuvos Respublikos eutanazijos įstatymo projektas Nr. XIIP-2071“, TAR, žiūrėta 2019 m. lapkričio 23 d., <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAP/447e4060bb5011e4a939cd67303e5a1f?jfwid=15vz32ta18>

³⁵ World Health Organization, „Mental health policy and Service development department of mental health and substance abuse World health organization. Realising supported decision making advance planning” (2017), <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254808/1/WHO-MSD-MHP-17.8-eng.pdf?ua=1>

³⁶ RS Olick, „Defining features of advance directives in law and clinical practice”, *Medical Ethics* 141, 1 (2012): 232-238, <http://journal.publications.chestnet.org/article.aspx?articleid=1149036&issueno=1&rss=1>

³⁷ Henry R. Glick, „The right-to-die: state policymaking and the elderly“, *Aging Stud* 5, 3 (1991):283-307, <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/089040659190011G>

susijusių su gydymu. L. Kutner nurodė, jog asmuo, būdamas pajėgus (adekvačios fizinės ir psichinės sveikatos), turi galėti priimti sprendimą dėl gydymo (dažniausiai – gydymo nutraukimo), kuomet, dėl sveikatos būklės jis bus nepajėgus to padaryti. Taip pat L. Kutner paminėjo alternatyvias sąvokas šiam terminui, kaip kad gyvenimo valios testamentas (angl. – „*living will*”), deklaracija, nustatanti gyvenimo pabaigą (angl. – „*a declaration determining the termination of life*”) ir liudijimas, leidžiantis numirti (angl. – „*testament permitting death*”).³⁸

Nepaėjus dešimtmečiui, 1976 m. išankstinės gyvenimo valios direktyvos legalizavimą – įtraukimą į sveikatos priežiūros sistemą įvykdė Kalifornijos valstija. Dokumentas visuomenėje dažniausiai buvo įvardijamas gyvenimo valios testamentu. Teisiškai, minėtos valstijos gyventojams tai buvo standartizuotas įrankis, kurio dėka jie galėjo išreikšti savo norus dėl gyvybę palaikomojo gydymo – paprastai jo nutraukimo, terminalinės būklės atveju. Gydytojams tai suteikė teisinę neliečiamybę, jei jie nutrauks gydymą ir taip sukels mirimo procesą pacientui, kuris išreiškė šį norą raštiškai.³⁹ Dešimties metų laikotarpyje, iki 1986 m., gyvenimo valios testamentas galiojo jau 41 – oje valstybėje. Keliant klausimą, kodėl dokumentas įsigaliojo šiuo laikotarpiu, galima daryti prielaidą, jog būtent septintajame ir aštuntajame dešimtemėčiuose, medicinos technologijų plėtros metu, tapo ypač sudėtinga atskirti, kada pacientui gelbėjama gyvybė, o kada šis gelbėjimas yra tik kančios patęsimas.⁴⁰ Bėgant metams, nuo devintojo dešimtmečio vidurio, visuomenei ir politikos formuotojams išryškėjo dokmento trūkumas – siaura sprendimų galimybė, todėl kaip atsakas į tai legalizuotas dar vienas panašus dokumentas – ilgalaikis įgaliojimas (angl. – „*the durable power of attorney*”). Teisiškai tai buvo dokumetas, kuriuo asmuo galėjo įgalioti atstovą priimti sprendimus jo paties vardu. Šis įgaliojimas galėjo būti įteisintas kaip vienas dokumentas, arba galėjo būti pridėtas papildomai prie išankstinės gyvenimo valios direktyvos dokumento. Trečiasis etapas prasidėjo praėjusio amžiaus dešimto dešimtmečio pradžioje, kai imta realiai suvokti, kad ne visada pacientų gaivinimas yra pageidautinas procesas. Be pasirašyto negaivinimo įrašo, medicinos personalas privalo padaryti viską, jog pacientas, kuriam sustojo širdis, būtų atgaivintas. Ši dalis išankstinėje gyvenimo valios direktyvoje numatyta nebuvo. Sukurta forma, kuri pasirašyta gydytojo ir paciento leido neatlikti gaivinimo pacientui, sustojus jo gyvybinėms funkcijoms. Reikšmingiausias teisėkūros etapas apjungė atskirų valstybių jau esamus gyvenimo pabaigos sprendimų aktus. Naujojo Džersio valstija 1991 m. priėmė pirmąjį įstatymą, kuriame buvo sujungtas gyvenimo valios testamentas ir ilgalaikis įgaliojimas –

³⁸ Kutner, *supra note*, 6.

³⁹ Charles P Sabatino, „The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy”, *Milbank Q* 88, 2 (2010): 211–239, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2980344/>

⁴⁰ William H. Colby, *Unplugged: Reclaiming Our Right to Die in America* (New York: American Management Association, 2006).

išankstinę gyvenimo valios direktyvą sveikatos priežiūroje. Iki 2000 m. šešiolika valtybių jau turėjo išsamius šio dokumento įstatus.⁴¹

Taigi, galima teigti, jog išankstinių gyvenimo valios direktyvų samprata nuo 1967 m. gerokai išsiplėtė, patobulėjo, apjungė daugiau elementų, susijusių su gyvenimo pabaiga ir įsigaliojo keliolikoje valtybių, suteikdama visuomenės nariams galimybę išsakyti savo norus, kurie bus įgyvendinami jų gyvenimo pabaigoje.

1.6. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos apibrėžimas

Žmogaus orumo apsauga ir pagarba asmens autonomijai yra vieni svarbiausių šiuolaikinės demokratinės teisinės visuomenės ir sveikatos priežiūros paslaugų teikimo principų.⁴² Laisvė spręsti kaip gyventi – tai pat viena viena iš fundamentinių žmogaus teisių. Sprendimai priimami vadovaujantis asmeninėmis vertybėmis, nuostatais, požiūriu, pomėgiais. Kiekvienas asmuo yra atsakingas už savo sprendimus. Pagrindiniame šalies įstatyme – Lietuvos Respublikos Konstitucijoje taip pat akcentuojamos prigimtinių žmogaus teisės ir laisvės – nepateikiama jokių išimčių.⁴³ Kalbant apie žmogų, kaip apie pacientą, remiantis autonomiškumo ir informuoto sutikimo principais, jis, prieš bet kokią medicininę intervenciją turi priimti sprendimą dėl intervencijos taikymo / netaikymo. Lietuvos Respublikos pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymo 12 straipsnyje numatoma, kad pacientas turi teisę raštiškai išreikšti nesutikimą dėl sveikatos priežiūros paslaugų neteikimo.⁴⁴ Tačiau, kas vyksta, kai žmogus nėra pajėgus priimti sprendimo dėl savo sveikatos būklės? Prielaida paprasta – už jį nusprendžia medicinos personalas.

Kaip atsakas į tai – išankstinė gyvenimo valios direktyva – rašytinis teisinis dokumentas, kuriame yra išreiškiama asmens valia dėl būtiniosios medicininės pagalbos netaikymo tam tikrais atvejais.⁴⁵ Kitaip šį teisės aktą galima traktuoti kaip būdą užtikrinti kokybišką paciento gyvenimo pabaigą, vykdant jo norus, išreikštus anksčiau.⁴⁶ Pasaulio medikų asociacija rekomenduoja, kad išankstinėse gyvenimo valios direktyvose sąlygos turi būti labai tiksliai apibrėžtos, tačiau dažniausiai

⁴¹ Sabatino, *supra note*, 39.

⁴² UNESCO, *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* (2005), <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180>

⁴³ Lietuvos Respublikos teisingumo ministerija, *Lietuvos Respublikos Konstitucija* (Vilnius, 2014), 19 – 20 str.

⁴⁴ „Lietuvos Respublikos pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas Nr. XI-499“, LRS, žiūrėta 2019 m. lapkričio 19 d., <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.31932/asr>

⁴⁵ Stephen Gerard Post, *Encyclopedia of Bioethics* (New York: Macmillan Reference, 2004), 74-79.

⁴⁶ Marcos Silveira, Sy Kim, Kenneth Langa, „Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death“, *N Engl J Med* 362, 13 (2010): 1211–1218, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20357283>

tai susiję su paciento valia nutraukti aktyvų gydymą.⁴⁷ Akcentuojama ir tai, jog direktyva įsigalioja nuo to momento, kai asmuo pats nebegali priimti sprendimo dėl savo sveikatos priežiūros ištikus kritinei būklei, neįgalumui, komai ar panašiai – taikymas galimas tik paskutinės stadijos būklės pacientui.⁴⁸ Šis formalus dokumentas yra saugus ir patikimas būdas išreikšti savo norus, susijusius su gyvenimo pabaiga. Tai padeda pacientui tiesiogiai išreikšti savo pageidavimus, ir, teisiškai, šie pageidavimai turi turėti pirmenybę prieš viskas kitas ne medicinos personalo išreikštas nuomones sprendimo priėmimo procese. Be abejo, dokumentui keliami tam tikri reikalavimai: paciento tapatybės patvirtinimas, jo teisinis veiksnumas, turinio tinkamumas, galiojimo trukmė, galimybė koreguoti ir atšaukti galiojimą. Taip pat privaloma užtikrinti dokumento prieinamumą – priemonės jį saugoti tokiu būdu, kad būtų prieinamas medicinos personalui reikiamu metu.⁴⁹

Kyla klausimas, kada reikėtų parengti šį dokumentą? Pagal bendras nuostatas, išankstinės gyvenimo valios direktyvas turi sudaryti asmenys, sulaukę pilnametystės, teisiškai veiksnūs, galintys išreikšti savo norus, susijusius su gyvenimo pabaigos sprendimais. Dokumentą sudaryti galima esant tikimybiniam nelaimingo atsitikimo pavojui, galinčiam sukelti nenumatytų pasekmių sveikatai, sergant lėtine liga, kuomet nėra prognozių pasveikti, taip pat neurodegeneracinių ligų atveju, kurios per laiką galimai paveiks asmens kognityvines funkcijas. Tačiau ties čia atsiranda dvejonės ir abejonės dėl pareiškimo tikslumo, kadangi asmeniui, kurio sveikata vis dar gera, gali būti sudėtinga iš anksto suvokti ligos sunkumą, jos eigą ir galimą gyvenimo pabaigą. Todėl labai svarbu įvertinti, kaip aiškiai pacientas suvokia savo ligos pasekmes. Atkreiptinas dėmesys, jog net tose šalyse, kuriuose įteisintos išankstinės gyvenimo valios direktyvos, yra susitarimas, kad dėl tam tikrų priežasčių gydytojai gali nepaisyti paciento norų. Pavyzdžiui, kai po direktyvos sudarymo įvyksta reikšmingų pokyčių medicinoje, galinčių turėti įtakos dokumento turiniui.⁵⁰

Apibendrinus galima teigti, kad išankstinė gyvenimo valios direktyva yra dokumentas, leidžiantis ne tik pasirinkti tam tikrus medicininio gydymo sprendimus, tačiau ir priverčiantis susimąstyti apie gyvenimo pabaigos procesą. Taip pat dokumentą galima traktuoti kaip būdą užtikrinti pacientų teises. Pacientai ir sveikatos priežiūros profesionalai turėtų būti supažindinti su šios galimybės egzistavimu, jos organizavimu bei teisiniu statusu.

⁴⁷ WMA General Assembly, „The World medical association statement on advance directives ("Living Wills")“ (2003), <http://www.wma.net/e/policy/w14.htm>

⁴⁸ Rosanna Kay Frank, „Shared decisionmaking and its role in end of life care“, *British Journal of Nursing*, 18, 10 (2009): 612–618, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19491735>

⁴⁹ Europos Taryba, *supra note*, 2.

⁵⁰ Europos Taryba, *supra note*, 2.

1.7. Išankstinės gyvenimo valios direktyvos teisinė forma

Kokie pasirinkimai yra išankstinėje gyvenimo valios direktyvoje, teisiškai sujungtoje su ilgalaikiu įgaliojimu, ir ką turi nurodyti asmuo, nusprendęs šį dokumentą įteisinti? Pirmiausia, instrukcijoje nurodoma, jog formą reikia atidžiai perskaityti, apsvarstyti galimybes ir pasitarti su asmeniu, kuris bus paskirtas įgaliotiniu – ar tikrai šis supranta pildančiojo norus ir ar prisiima atsakomybę už šiuos sprendimus. Prieš pildant supažindinama su sąvokomis, kurias reikia žinoti:

- Autopsija – pomirtinis mirusio ligonio tyrimas, atliekamas siekiant nustatyti mirties priežastį.
- Dirbtinis gaivinimas – kvėpavimo ir kraujotakos palaikymas / atkūrimas, atliekant krūtinės ląstos paspaudimus, įpūtimus, arba naudojant kitas medicinines priemones.
- Dirbtinis maitinimas – maisto medžiagų tiekimas per vamzdelį.
- Ilgalaikis įgaliojimas – dokumentas, kuriame įvardijamas asmuo, turintis teisinę galia priimti sprendimus už įgaliojantįjį dėl medicininio gydymo.
- Išankstinė gyvenimo valios direktyva – dokumentas, kuriame nurodoma, ko asmuo nori / ar nenori ateityje susijusio su medicininio gydymu, jei tuo metu negalės išreikšti savo valios.
- Gyvybę palaikantis gydymas – medicininės priemonės, apsaugančios žmogų nuo mirties, kaip kvėpavimo apratas, dirbtinis maitinimas, dirbtinis gaivinimas.
- Komfortabili priežiūra – priežiūra, padedanti asmeniui jaustis patogiai pagal galimybes, tačiau nesukurianti galimybių jam pasveikti, įskaitant tokias priemones kaip maudymas, vartymas, lūpų suvilgymas.
- Nuolatinė vegetatyvinė būklė – nesąmoninga paciento būseną be vilties būti išgydytam.
- Organų ir audinių donorystė – leidimas išimti organus (inkstus, akis) ar kitas kūno dalis (oda) po mirties ir juos persodinti kitam asmeniui.
- Terminalinė stadija – besitęsianti paciento būseną, sukelta ligos ar sužalojimo, kuri gydytojų nuomone, negali būti išgydyta.

Formos pradžioje nurodoma pildančiojo asmens vardas ir pavardė. Toliau seka įgaliotojo asmens duomenys – vardas, pavardė, kontaktiniai telefono numeriai, adresas. Taip pat reikia nurodyti ir trečiąjį asmenį, jeigu reikiamu metu nebūtų galimybės susisiekti su įgaliotuoju asmeniu. Po to seka gyvenimo valios pasirinkimai esant tam tikroms būklėms – terminalinei stadijai ar nuolatinei vegetatyvinei būklei: nutraukti gyvybę palaikantį gydymą / tęsti gyvybę palaikantį gydymą, jei gydantis gydytojas mano, jog tai geriausia / kiti norai; nutraukti dirbtinį maitinimą / nenutraukti dirbtinio maitinimo, jei tai gali palaikyti gyvybę / kiti norai; užtikrinti komfortabilią priežiūrą ir malšinti skausmą, net jei tai sutrumpintų ar prailgintų gyvenimo trukmę / kiti norai. Taip pat galima papildyti direktyvą, parašant pageidavimus, kurie nėra įtraukti į anksčiau minėtus punktus. Priėmus šiuos medicininio gydymo

sprendimus, prašoma atsakyti į klausimus dėl organų donorystės ir autopsijos: neduoti sutikimo organų donorystei / duoti sutikimą visų organų ir audinių donorystei / nurodyti konkrečius organus ir audinius, kuriuos sutinkama atiduoti; leisti atlikti autopsiją / leisti atlikti autopsiją tuo atveju, jei pageidauja gydantis gydytojas / kiti norai. Formos pabaigoje būtini pildančiojo asmens, įgaliotojo ir trečiojo asmens parašai, teisiškai patvirtinantys išankstinę gyvenimo valios direktyvą. Dokumento kopijas patariama duoti savo gydytojui, slaugytojui, asmeniui, kuris direktyvoje įvardintas kaip įgaliotinis ir kitiems asmenims (pavyzdžiui, šeimos nariams), kurie gali būti susiję su konkrečias asmens priežiūra gyvenimo pabaigoje. Taip pat jie turi būti informuoti, kas tai per dokumentas ir supažindinti su jo taikymu. Taip pat pabrėžtina, kad asmuo, pasirašęs išankstinę gyvenimo valios direktyvą, bet kuriuo metu gali ją pakeisti arba anuliuoti.⁵¹

Išnagrinėjus išankstinių gyvenimo valios direktyvų formą, galima teigti, jog labai svarbu atidžiai dokumentą išnagrinėti, apsvarstyti ir įvertinti ligos sunkumą, galimas pasekmes. Dokumente apibrėžiami ne tik medicininio gydymo pasirinkimai, tačiau paliečiami ir organų donorystės bei autopsijos klausimai. Aiškiai ir tiksliai nurodžius, kaip medicinos personalui elgtis asmens gyvenimo pabaigoje, nelieta neatsakytų klausimų ir dvejonių, pildant asmens pageidavimus jo / jos gyvenimo pabaigoje.

1.8. Išankstinių gyvenimo valios direktyvų taikymo praktika

Gyvenimo pabaigos situacijoms, sprendžiamoms medicinos kontekste, turėtų būti taikomos bendromis vertybėmis grįstos nuostatos. Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencijos 9 straipsnis nurodo: „Atsižvelgiama į ligonio, kuris intervencijos metu nėra tokios būklės, kad pareikštų savo norus, anksčiau pareikštus norus dėl medicininės intervencijos.”⁵² Tačiau, svarbus klausimas, kaip skirtingų šalių nacionaliniai teisės aktai pripažįsta išankstinių gyvenimo valios direktyvų galiojimą ir taikymą. Šiuo metu Europos sąjungos šalys narės taiko skirtingus teisinius standartus arba jų neturi visai. Tokia padėtis gali sukelti probleminių situacijų dėl didėjančio Europos sąjungos piliečių judėjimo per sienas. Taip pat prognozuojama, kad dėl senėjančios visuomenės direktyvų poreikis gali stipriai išaugti.⁵³

Išankstinių gyvenimo valios direktyvų tema, tapusi aktuali pastaraisiais dešimtmečiais, kelia diskusijas, susijusias su bioetikos disciplina ir asmens autonomijos užtikrinimu sveikatos priežiūros

⁵¹ „Sample Advance Directive Form”, *Am Fam Physician* 59, 3 (1999):617-620, <https://www.aafp.org/afp/1999/0201/p617.html>

⁵² Europos Tarybos konvencija, *supra note*, 18.

⁵³ Roberto Andorno, *Regulating advance directives at the Council of Europe* (Leiden: Brill, 2012), 73-85.

paslaugų teikimo kontekste. Tokios pasaulio šalys kaip Vokietija, Austrija, Belgija, Jungtinės Amerikos Valstijos (JAV), Prancūzija, Olandija, Vengrija, Anglija, Meksika, Argentina, Portugalija, Puerto Rikas, Urugvajus jau turi galiojančius teisės aktus, reglamentuojančius gyvenimo pabaigos sprendimų priėmimo procesą. Taip pat pabrėžtina, jog skirtingose šalyse skiriasi terminai, apibrėžiantys šį dokumentą. 2 lentelėje pateikta informacija apie šalis, kuriose išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisintos.⁵⁴

2 lentelė. Šalys, įteisinusios išankstinę gyvenimo valios direktyvą (įteisinimo metai ir reglamentavimas)

Šalis	Teisės akto priėmimo metai	Reglamentavimas
Ispanija	2002	Pacientų, vartotojų ir specialistų bei sveikatos priežiūros tarnybų teisės ir pareigos dėl pacientų savarankiškumo, klinikinės informacijos ir dokumentų
Belgija	2002	Belgijos pacientų teisių įstatymas
Anglija	2005	Protinių pajėgumų įstatymas (angl. – „ <i>law on mental capacity</i> “)
Portugalija	2012	Paskyrimas, reglamentuojantis išankstinę gyvenimo valios direktyvą
Meksika	2008	Federalinis išankstinės gyvenimo valios direktyvos įstatymas
Urugvajus	2009	Išankstinės gyvenimo valios direktyvos dokumentas
Argentina	2009, 2012	Nustatytos pacientų teisės ir jų santykiai su sveikatos priežiūros specialistais ir įstaigomis

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Silvana Bastos Cogo, Valéria Lerch Lunardi, „Advance directives: a documentary analysis in the global context“, *Texto contexto - enferm* 27, 3 (2018)

Detaliau nagrinėjamas Vokietijos pavyzdys. Šalyje įstatymas dėl išankstinių gyvenimo valios direktyvų taikymo įsigaliojo 2009 m. rugsėjo 1 d. Kadangi tema buvo aktuali dar praėjusiame dešimtmetyje, tuometinė teisingumo ministrė Brigitte Zypries įkūrė darbo grupę „Pacientų autonomija

⁵⁴ Silvana Bastos Cogo, Valéria Lerch Lunardi, „Advance directives: a documentary analysis in the global context“, *Texto contexto - enferm* 27, 3 (2018), http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000300300&script=sci_arttext&tlng=en

gyvenimo pabaigoje“, kuri 2004 m.. pristatė įstatymo projektą dėl išankstinės gyvenimo valios direktyvos. Kitą projektą, kaip priešpriešą ankstesniajam, pateikė konservatyviųjų krikščionių demokratų grupė, kuriame buvo numatomi apribojimai išankstinių gyvenimo valios direktyvų taikymui. Po bandymų apjungti šiuos įstatymo projektus, teisės aktas priimtas atsižvelgianti į ankstesnę teismų praktiką. Remiantis Vokietijos Civiliniu kodeksu, išankstinė gyvenimo valios direktyva, kurią parengia psichiškai kompetetingas asmuo, teisiškai įsigaliojo. Tai įpareigojo medicinos personalą neatsižvelgti į paciento ligos stadiją, o paisyti šio išreikštus norus. Taip pat įstatyme numatyta, jog direktyva galioja tik tuomet, kai yra pateikta raštu, notaro patvirtinimas nebūtinai ir tai, jog jei gydytojai nesilaikys paciento norų, išreikštų išankstinėje gyvenimo valios direktyvoje, privalės atsakyti teisės aktų nustatyta tvarka. Nors Vokietija garsėja kruopščiu įstatymų reglamentavimu, tarptautiniame kontekste išankstinių gyvenimo valios direktyvų įstatymas yra gana liberalus, nes jame nenumatyta daugybės direktyvos reikalavimų, kurie turėtų būtų teisiškai privalomi.⁵⁵ Vokietijoje, išankstinių gyvenimo valios direktyvų paplitimas visoje populiacijoje nustatytas nuo 2,5 proc. iki 10 proc., o vyresnių nei 85 metų pacientų apklausa parodė, kad 69 proc. asmenų yra pasirašę šį dokumentą.⁵⁶

Apibendrinant galima teigti, jog visame pasaulyje svarbus uždavinys yra suteikti kokybišką priežiūrą pacientui gyvenimo pabaigoje, gerbti jo autonomiją, norus. Tačiau dar nėra vieningo gyvenimo pabaigos sprendimų reglamentavimo. Šalys turi skirtingus teisės aktus, numatančius išankstinių gyvenimo valios direktyvų taikymą. Vokietijos pavyzdys rodo, jog direktyvos įteisinimas nėra paprastas procesas dėl skirtingų politinių partijų ideologijų. Todėl svarbu visoms valstybėms rasti vieningą sistemą, leidžiančią užtikrinti sklandžius gyvenimo pabaigos sprendimų priėmimo procesus.

1.9. Tyrimų, nagrinėjančių išankstines gyvenimo valios direktyvas, apžvalga

Lietuvoje išankstinių gyvenimo valios direktyvų samprata yra sąlyginai nauja ir dar neturi oficialaus lietuvių kalbos atitikmens. Taip pat savaime suprantama, nėra ir dokumentų, reglamentuojančių šio dokumento taikymą praktikoje. Mūsų šalyje iki šiol atlikti vos du tyrimai, analizuojantys medicinos profesionalų požiūrį į išankstines gyvenimo valios direktyvas. Tuo tarpu

⁵⁵ Urban Wiesing, Ralf J Jox, „A new law on advance directives in Germany“, *Journal of medical ethics* 36, 12 (2010): 779-83, https://www.researchgate.net/publication/49640773_A_new_law_on_advance_directives_in_Germany

⁵⁶ Rieke Schnakenberg, Lukas Radbruch, Birgitta Weltermann, „More counselling for end-of-life decisions by GPs with own advance directives: A postal survey among German general practitioners“, *Eur J Gen Pract* 24, 1 (2018): 131–137, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5917308/>

pasaulyje, taip pat ir Europos Sąjungoje išankstinių gyvenimo valios direktyvų tema labai aktuali ir yra nagrinėjama daugybės tyrėjų.

Slaugytojai, lyginant su kitu medicinos personalu, praleidžia daugiausiai laiko su pacientais, kuriems būtina slauga gyvenimo pabaigoje. Tačiau, tyrimai rodo, jog daugelis slaugytojų jaučiasi nepakankamai pasirengę teikti visapusišką priežiūrą, kuri gyvybiškai svarbi žmogaus gyvenimo pabaigoje.⁵⁷ 2011 m. A. Blaževičienė ir E. Pečiūš atliko kokybinį tyrimą – struktūrizuotą interviu, kurio tikslas buvo įvertinti slaugytojų požiūrį į profesines vertybes bei gyvenimo valios testamentą. Apklaustos 34 slaugytojos, dirbančios su terminalinės būklės pacientais. Tyrimo rezultatai parodė, kad didžioji dalis apklaustųjų turėjo nepakankamas žinias apie gyvenimo valios testamentą. Tačiau tyrimo eigoje paaiškėjo, jog respondentės sutiko, kad šis dokumentas yra būtinas ir tai būtų tinkama priemonė palengvinti pacientų ir sveikatos priežiūros profesionalų bendravimą gyvenimo pabaigos momentu.⁵⁸

2015 m. atliktas dar vienas tyrimas, kuriuo siekta ištirti slaugytojų ir gydytojų žinias apie gyvenimo valios testamentą bei jų požiūrį į gyvenimo valios testamento pritaikymą sveikatos priežiūroje Lietuvoje. Atliktas kiekybinis tyrimas – išdalinta 390 anoniminių anketų (atsako dažnis 95,8 proc.) slaugytojams ir gydytojams, kurie turėjo patirties slaugant kritinės būklės pacientus. Tyrimo rezultatai parodė, kad bendras visų apklaustųjų žinių lygis apie išankstines gyvenimo valios direktyvas buvo gana žemas – tik 17,6 proc.⁵⁹ Panašus žinių lygis vyrauja ir kituose tyrimuose, ypač tose šalyse, kuriose nėra aiškaus išankstinių gyvenimo valios direktyvų reglamentavimo.⁶⁰ Ir šis, ir kitose šalyse atlikti tyrimai rodo, kad daugiau žinių apie išankstines gyvenimo valios direktyvas turi tie specialistai, kurie tiesiogiai dalyvauja paciento gyvenimo pabaigos priežiūroje.⁶¹ Taip pat nutatyta, kad mūsų šalies slaugytojai ir gydytojai išreiškė teigiamą požiūrį į išankstines gyvenimo valios direktyvas ir manė, jog šio dokumento įteisinimas padėtų dalinantį moralinę atsakomybę tarp sveikatos priežiūros profesionalo ir paciento gyvenimo pabaigoje.⁶²

Stebint tendenciją, kada ir kokia žmonių grupė dažniausiai pildo gyvenimo valios direktyvas, pastebėta, kad tam turi įtakos paciento amžius, sociodemografiniai veiksniai ir sveikatos būklė. Išilginis tyrimas, trukęs beveik dešimtmetį parodė, jog žmonės, išėję į pensiją, aktyviau pildo

⁵⁷ Karen Steihauser et al., „In search of a good death: observations of patients, families and providers“, *Ann Intern Med* 13, 10 (2008): 825-32, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10819707>

⁵⁸ Aurelija Blaževičienė, Eimantas Pečiūš, „Lietuvos slaugytojų požiūris į Gyvenimo valios testamentą“, *NERP* (2011): 26-30, <https://www.lsmuni.lt/cris/handle/20.500.12512/11499>

⁵⁹ Eimantas Pečiūš, Aurelija Blaževičienė, Raimundas Kaminskas, „Slaugytojų ir gydytojų požiūris į išankstines gyvenimo valios direktyvas“, *Sveikatos mokslai* 26, 6 (2016): 237-241, <https://sm-hs.eu/lt/slaugytoju-ir-gydytoju-pozioris-i-isankstines-gyvenimo-valios-direktyvas/>

⁶⁰ Michelle Boot, Chaterine Wilson, „Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations: a qualitative study“, *International Journal of Palliative Nursing* 20, 1 (2014) <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.1.9>

⁶¹ Claire Cartwright et al., „Medical practitioners' knowledge and self-reported practices of substitute decision making and implementation of advance care plans“, *Intern Med J* 44, 3 (2014): 234-9, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24372700>

⁶² Eimantas Pečiūš, Aurelija Blaževičienė, Raimundas Kaminskas, *op. cit.*

išankstines gyvenimo valios direktyvas.⁶³ Jungtinėse Amerikos Valstijose atliktas tyrimas identifikavo, kad reikšmingiausia priežastis, kodėl žmonės nėra pasirašę išankstinių gyvenimo valios direktyvų – tai žinių ir supratimo stoka. Dokumento pasirašymo priežastys, kaip ir anksčiau minėtame tyrime, susietos su vyresniu amžiumi, taip pat su aukštesniu išsilavinimu, didesnėmis pajamomis.⁶⁴ Kolorado valstijoje atliktas tyrimas taip pat patvirtino, jog išankstinių gyvenimo valios direktyvų sudarymas reikšmingai susijęs su amžiumi – 18-24 m. pasirašiusių direktyvą buvo tik 10,5 proc., o tarp 65+ asmenų skaičius siekė 66,4 proc. – pavaizduota 3 lentelėje.⁶⁵

3 lentelė. Pasirašiusių išankstinę gyvenimo valios direktyvą asmenų skaičius pagal amžiaus grupes (procentai)

Amžiaus grupės (metai)	Procentai (%)
18 – 24 m.	10.5 %
25 – 34 m.	16.7 %
35 – 44 m.	25.4 %
45 – 54 m.	35.6 %
55 – 64 m.	45.1 %
65 ir daugiau m.	66.4 %

Šaltinis: sudaryta autorės, remiantis Colorado health institute, „The last word: advance directives in Colorado” (2018)

Sveikatos būklė – svarbus aspektas, turintis įtakos asmens apsisprendimui dėl gyvenimo pabaigos. Tirtas sergančiųjų lėtinėmis ir nepagydomomis ligomis požiūris į išankstines gyvenimo valios direktyvas. Dauguma pacientų išreikšė norą aptarti gyvenimo pabaigos sprendimus ir, nepaisant savo sveikatos būklės, sugebėjo užpildyti išankstines gyvenimo valios direktyvas.⁶⁶ Dar vienas akivaizdus pavyzdys iš tyrimo, atlikto Kinijoje – tirti plaučių vėžiu sergantys pacientai ir juos slaugantys asmenys. Iš respondentų 94,6% (pacientų) ir 89,9% (slaugančių asmenų) nebuvo girdėję apie išankstines gyvenimo valios direktyvas, tačiau, po to kai buvo informuoti, atitinkamai 79,7% ir 75,2% apklaustųjų teigė, jog norėtų pasirašyti šį dokumentą.⁶⁷

⁶³ Catheryn S. Koss, „A Longitudinal Study of Retirement Transition and Advance Directive Completion”, *The Gerontologist* (2020), <https://academic.oup.com/gerontologist/advance-article-abstract/doi/10.1093/geront/gnz194/5707496?redirectedFrom=fulltext>

⁶⁴ Jaya K. Rao, „Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers“, *Am J Prev Med* 46, 1 (2014): 65–70, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4540332/>

⁶⁵ Colorado health institute, „The last word: advance directives in Colorado” (2018), <https://www.coloradohealthinstitute.org/research/last-word-advance-directives-colorado>

⁶⁶ Salim Baharoon, et al., „Advance directive preferences of patients with chronic and terminal illness towards end of life decisions: a sample from Saudi Arabia”, *East Mediterr Health J.* 25, 11 (2019): 791-797, <http://www.emro.who.int/emhj-volume-25-2019/volume-25-issue-11/advance-directive-preferences-of-patients-with-chronic-and-terminal-illness-towards-end-of-life-decisions-a-sample-from-saudi-arabia.html>

⁶⁷ Chenchen Feng, et al., „Advance directives of lung cancer patients and caregivers in China: A cross sectional survey”, *Thoracic Cancer* (2019): 253-263, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1759-7714.13237>

Apibendrinant atliktus tyrimus galima teigti, kad tiek Lietuvoje, tiek ir kitose pasaulio šalyse trūksta žinių apie išankstines gyvenimo valios direktyvas. Nepaisant to, po informacijos apie šį dokumentą suteikimo, dauguma asmenų jį vertina teigiamai ir teigia, jog norėtų raštiškai įsteisinti savo norus tokiu būdu. Taip pat pastebta, kad žmonių požiūris į išankstines gyvenimo valios direktyvas priklauso nuo sociademografinių veiksnių bei sveikatos būklės.

1.10. Viešosios politikos procesas

Prieš svarstant apie išankstinių gyvenimo valios direktyvų įtraukimą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą, svarbu apžvelgti patį viešosios politikos procesą. Šią sąvoką galima apibrėžti kaip nenustrūkstamą procesą, kurio pradžia ir pabaiga susijusi su viešosios problemos atsiradimu, veikiant socialinėms ar politinėms grupėms, kurios stengiasi paveikti biurokratijos veiksmus. Kaip teigia C. E. Lindblom ir E. J. Woodhouse, pats politikos formavimas, neturintis nei pradžios, nei pabaigos, yra sudėtingas sąveikaujantis procesas.⁶⁸

Nagrinėjant klaiskinę viešosios politikos literatūrą, pastebima, kad politinį procesą galima išskaidyti į šiuos 6 etapus:

- politikos tikslų iškėlimo etapą (problemos iškėlimo etapą),
- darbotvarkės sudarymo etapą,
- politikos formulavimo etapą,
- politikos priėmimo etapą,
- politikos įgyvendinimo etapą,
- politikos vertinimo etapą.⁶⁹

Pirmasis – politikos tikslų iškėlimo etapas apibūdinamas kaip šalies valdžios svarbių tikslų apsvaistymas. Pradžia yra problema, arba tiksliau – problemos formulavimas. Formuluoė suteikia pagrindą analitinės veiklos būtinybei.⁷⁰ W. Parsons teigimu, politikos pradžia visada yra laikomas problemos pripažinimas, kuris dažniausiai apsunkintas dėl problemos kompleksiskumo ir neapibrėžtumo. Aiškiai ir tiksliai suformuluota problema yra jos sprendimo dalis.⁷¹ Galima teigti, jog nuo tinkamai identifikuotos problemos priklauso tolimesni etapai be politikos įgyvendinimo sėkmė.

⁶⁸ Charles Edward Lindblom, Edward Woodhouse, *Politikos formavimo procesas* (Vilnius: Algarvė, 1999).

⁶⁹ William N. Dunn, *Viešosios politikos analizė* (Vilnius: Homo liber, 2006).

⁷⁰ Vaiva Vaicekauskienė, *Švietimo politikos analizės pagrindai* (Vilnius: Švietimo aprūpinimo centras, 2007).

⁷¹ Wayne Parsons, *Viešoji politika: politikos analizės teorijos ir praktikos įvadas* (Vilnius: Eugrimas, 2001).

Toliau seka darbotvarkės sudarymo etapas, kuriame identifikuota problema yra įtraukiama į politikos procesą. Kaip teigia J. Werner ir K. Wegrich, viešosios politikos darbotvarkė yra apibrėžiama kaip viešųjų problemų sąrašas, kurį nuomonės lyderiai ir visuomenė vertina kaip svarbų politinėms diskusijoms ir galimiems valdžios veiksams dokumentą.⁷² Kad susitarimas būtų pasiektas tarp visų politikos dalyvių, yra atsižvelgiama į šiuos aspektus: jautrumas viešajai politikai, kompromisų protingumas ir argumentavimas bei sutelkiamas dėmesys svarbiai informacijai.⁷³

Po politikos tikslų iškėlimo ir darbotvarkės sudarimo etapų pereinama prie politikos formulavimo etapo. Čia svarbiausia sprendimo priėmimas, kuris nulemia tolimesnę politikos formavimo eigą. Politikos formavimo etape siūloma alternatyvų kiekvienai problemai, kad jų srautai būtų suvaldyti.⁷⁴

Politikos priėmimo etape stebima, kokios vertybės ir faktai vyrauja, bei kokia jų sąveika. Siekiama išnagrinėti, kaip buvo priimtas tam tikras sprendimas arba jų gausa.⁷⁵ Kiti autoriai teigia, jog šis etapas yra lyg samprotavimo procesas, besiremiantis suformuluotomis arba tik numanomomis prielaidomis. Jis prasideda nuo didžiulio kiekio informacijos, pagal kurį identifikuojama situacija, numatoma laukiama nauda, išrenkamos įmanomos alternatyvos ir paskiausiai prognozuojami galimi padariniai. Šis etapas baigiasi, kuomet išsirenkama konkreti alternatyva, remiantis nustatytais kriterijais arba euristika.⁷⁶

Kai konkretus sprendimas jau išrinktas, seka politikos įgyvendinimo etapas, kurio metu politikos formuotojų sprendimas yra realizuojamas. W. Pason teigia, jog šis etapas – tai evoliucinis procesas, kurio metu politika yra ne tik įgyvendinama, bet ir iš naujo formuojama.⁷⁷

Šį etapą sudaro šie žingsniai:

- Programos detalizavimas (kas atliks vykdomąją funkciją).
- Resursų paskirstymas (kas ir kaip skirstys biudžetą).
- Sprendimai (koku būdu bus priimami).

Galutinis etapas – tai politikos vertinimo etapas. Ši dalis padeda padidinti vykdomos politikos efektyvumą ir naudą, arba kitu atveju, jei matoma, kad politika neveiksni – sustabdyti. Vertinimas vyksta ne tik po politikos įgyvendinimo, tačiau ir viso politikos proceso metu. Įgyvendinus paskutinį

⁷² Werner Jann, Kai Wegrich, *Handbook of Public Policy Analysis, Theory, politics and methods* (CRC Press, 2007).

⁷³ Charles Edward Lindblom, Edward Woodhouse, *supra note*, 68.

⁷⁴ Werner Jann, Kai Wegrich, *supra note*, 72.

⁷⁵ Wayne Parsons, *supra note*, 71.

⁷⁶ Ligita Šarkutė, „Sprendimų priėmimo samprata ir tyrimų tradicijos“, *Sociologija. Mintis ir veiksmas* 2, 25 (2009): 105-119, <https://www.zurnalai.vu.lt/sociologija-mintis-ir-veiksmas/article/view/6089>

⁷⁷ Wayne Parsons, *op. cit.*

politikos proceso etapą, iš esmės pats procesas nesibaigia, kadangi politika nuolatos yra tobulinama, ieškoma naujų trūkumų, iškilusių problemų, siekiama juos eliminuoti.⁷⁸

Apibendrinant šį skyrių, pastebima, jog politinė sistema – tai lyg mechanizmas, kurio pagalba yra identifikuojamos viešosios problemos ir ieškoma būdų kaip jas išspręsti. Yra išskiriami 6 politinio proceso etapai: politikos tikslų iškėlimo, darbotvarkės sudarymo, politikos formulavimo, politikos priėmimo, politikos įgyvendinimo ir politikos vertinimo. Tai lyg nenutrūkstantis ciklas, kurio elementai priklauso vieni nuo kitų. Vadinasi, prieš kalbant apie naujo įstatymo įtraukimą į sveikatos priežiūros sistemą, laukia ilgas kelias – nuo problemos identifikavimo iki politikos vertinimo.

⁷⁸ Werner Jann, Kai Wegrich, *op. cit.*

2. TYRIMO METODOLOGIJA

Šiame skyriuje aprašomi vykdyto kiekybinio tyrimo etapai. Pirmiausia apibrėžiama tyrimo etika, supažindinama su tyrimo organizavimu, atlikta bandomąją apklausa, pagrindžiama tiriamojo kontingento atranka, pateikiamas tyrimo instrumentas (darbo autorės sukurta anketa). Taip pat detalizuojama, kaip buvo atlikta statistinė tyrimo duomenų analizė.

2.1. Tyrimo etika

Tyrimas vykdytas apklausiant visuomenės narius, todėl, laikantis pagrindinio principo – nesukelti žalos tiriamiesiems, taip pat nepažeisti jų teisių ir nediskredituoti mokslo, buvo laikomasi šių etikos principų: geranoriškumo, pagarbos asmens orumui, teisingumo, teisės gauti tikslią informaciją ir neapsaugotų grupių saugumo. Tiriamieji buvo supažindinti su tyrimo tikslu, nurodyta, kiek laiko užtruks pildydami anketą, pabrėžta, kad atsakymai bus apibendrintai panaudoti moksliniams tikslams (t.y. magistro darbe) ir demografiniai klausimai neidentifikuos respondentų, užtikrinant anonimiškumą. Visi respondentai tyrime dalyvavo laisvanoriškai.

2.2. Tyrimo organizavimas

Siekiant įgyvendinti šio darbo tikslą bei uždavinius, buvo pasirinkta tyrimo strategija atlikti anoniminę anketinę apklausą. Prieš pradedant tyrimą, 2020 m. sausio 2 – 10 d., atlikta bandomoji apklausa vienoje Palangos miesto savivaldybės įstaigų (dalyvavo 31 respondentas), siekiant identifikuoti darbo autoriaus sukurtos anketos trūkumus ir juos eliminuoti. Atsižvelgiant į bandomojo tyrimo metu apklaustų respondentų nuomonę, keli klausimai buvo koreguojami, neaiškiai pateikti klausimai perfrazuoti.

Tyrimas vyko nuo 2020 m. sausio 10 d. iki 2012 m. kovo 5 d. Apklausa vykdyta didžiųjų miestų – Vilniaus, Kauno, Klaipėdos prekybos centruose „Akropolis“. Sutikusiems dalyvauti tyrime buvo duodamas planšetinis kompiuteris, kuriame buvo galima atsakyti į anketos klausimus arba popierinės anektos (pasirinktinai). Elektroninė anketos versija buvo patalpinta interneto svetainėje www.apklausa.lt. Respondentų užpildytos tyrimo anketos buvo peržiūrėtos ir naudojamos statistinei analizei.

2.3. Tiriamojo kontingento atranka

Svarbus žingsnis – nustatyti tyrimo imtį, kurią galima laikyti esminiu veiksniu, nuo kurio labiausiai priklauso tyrimo patikimumas. Tyrimo imtis – dalis populiacijos objektų arba individų, apie kuriuos renkami duomenys.⁷⁹ Šiam tyrimui atlikti pasirinktas netikimybinės atrankos metodas – patogioji atranka, kuriuos esminiai bruožai – patogumas ir nesudėtingai pasiekiamos tiriamos visumos elementų atranka.

Tyrimo imties skaičiavimas atliktas esant 95% tikimybei, 5 % paklaidai. Kadangi atliktas Lietuvos visuomenės tyrimas, remiamasi Oficialiosios statistiko portalu, kai gyventojų skaičius – 2,794 mln. Atlikus imties skaičiavimą, nustatyta, kad mažiausiai reikia apklausti 384 respondentus (n=384).

2.4. Tyrimo instrumentas

Atlikto kiekybinio tyrimo instrumentas – darbo autorės sukurta originali anketa. Anoniminė anketa sudaryta remiantis darbo tikslu bei teorinės dalies analizės aspektais (žr. 1 priedą). Buvo naudojamas popierinis variantas bei elektroninė anketos versija (www.apklausa.lt). Anketoje pateikta 18 klausimų, dauguma jų uždaro tipo, keletas atviro tipo, taip pat teiginių, kuriuos galima įvertinti pagal Likerto matavimo skalę. Likerto skalė – priverstinių pasirinkimų skalė, kuri matuoja respondentų nuostatas, įsitikinimus. Matavimo skalė parodo tikramųjų sutikimą arba nesutikimą su pateiktais teiginiais, vertinama tokiomis reikšmėmis: visiškai sutinku, sutinku, nei sutinku, nei nesutinku, nesutinku, visiškai nesutinku.⁸⁰ Toliau apžvelgiama anketos struktūra.

Pirmiausia, anketoje buvo pateikti klausimai apie gyventojų sociodemografinius veiksnus, kadangi šie veiksniai lemia žmogaus suvokimą bei požiūrį. Klausimų tikslas – išsiaiškinti, kaip demografiniai duomenys sąlygoja visuomenės požiūrį į išankstines gyvenimo vėlyvąsias direktyvas. Šioje anketos dalyje buvo klausama respondentų amžiaus, lyties, išsilavinimo, religinių pažiūrų, taip pat siekta išsiaiškinti jų sveikatos būklę, esamas ar buvusias ligas, sveikatos sutrikimus. Tai identifikuoti padėjo šie klausimai: „Įvertinkite savo sveikatos būklę balais (kai 1 – labai bloga, 10 – labai gera)“, „Ar esate sirgęs / sirgusi ar sergate sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu

⁷⁹ Tatjana Bilevičienė, ir Steponas Jonušauskas. Statistinių metodų taikymas rinkos tyrimuose (Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, 2011): 26-31.

⁸⁰ *Ibid*

susirgimu)? „,Ar esate sirgęs / sirgusi ūmia liga ar patyrę sunkų sveiktos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą)?“.

Sekančios dalies klausimai nagrinėjo visuomenės požiūrį į nuostatus, susijusius su gyvenimo pabaigą bei atspindinčius respondentų nuomonę į išankstines gyvenimo valios direktyvas. Pirmiausia buvo klausiama, ko respondentai labiausiai bijo gyvenimo pabaigoje, taip pat prašoma įvertinti teiginį „Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą“ nuo visiško sutikimo iki visiško nesutikimo. Toliau buvo pateikta lentelė su 8 teiginiais: „Neišgydomos ligos atveju norėčiau paspartinti savo mirties procesą“, „Jei reikėtų kęsti fizinį / dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko“, „Norėčiau, kad mano gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo“, „Norėčiau, kad mano artimojo gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo“, „Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas (širdies masažas, dirbtinis kvėpavimas) man nebūtų atliekamas“, „Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus“, „Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo gyvenimo pabaigoje“, „Norėčiau įvardyti asmenį, kuris galėtų nuspręsti dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo mano gyvenimo pabaigoje“. Šiuos teiginius taip pat buvo galima įvertinti pagal Likerto skalę nuo visiško sutikimo iki visiško nesutikimo. Tai buvo klausimai, kurie netiesiogiai rodė respondentų požiūrį į pasirinkimus, kuriuos galima išreikšti išankstinėje gyvenimo valios direktyvoje.

Galiausiai sekė klausimai, kurie konkrečiai nagrinėjo respondentų nuomonę į išankstines gyvenimo valios direktyvas bei galimybę įtraukti šį dokumentą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą. Buvo pateiktos 3 priežastys, kurios galimai skatintų pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą: „Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos“, „Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems / visuomenei“, „Sumažėjęs stresas, pagalvojus apie gyvenimo pabaigą“, kurias respondentai galėjo įvertinti nuo visiško sutikimo iki visiško nesutikimo. Taip pat prašoma išreikšti asmeninį požiūrį į išankstines gyvenimo valios direktyvas, nurodyti, ar pritartų dokumento įtraukimui į mūsų šalies sveikatos priežiūros sistemą. Klausama ir kaip tiriamieji elgtųsi tam tikroje situacijoje: „Jei Lietuvoje išankstinės gyvenimo valios direktyvos būtų įteisintos, aš...“. Paskutiniai anketos klausimai nagrinėjo aspektus, kuriais būtų galima remtis įtraukiant išankstines gyvenimo valios direktyvas į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą: „Kaip manote, kokia forma turėtų būti įteisintas šis dokumentas?“, „Kaip manote, kas turėtų inicijuoti išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimą į sveikatos priežiūros sistemą?“, „Kaip manote, kas galėtų būti pagrindu šio dokumento įteisinimo svarstymui?“

2.5. Statistinė tyrimo duomenų analizė

Gauti tyrimo anketų atsakymai buvo koduojami ir suvedami į duomenų analizės sistemos SPSS (angl. – „*Statistical Package for the Social Sciences*”) 23.0 programinės įrangos versiją bei redaguojami *Microsoft Excel* programa (*Microsoft Excel* išvestos procentinės reikšmės ir grafiškai pavaizduotos gautos lentelės, diagramos). Gautų duomenų įvertinimui ir analizei atlikti naudota aprašomoji statistika, analizuojami aritmetinio vidurkio (M) ir standartinio nuokrypio (SD) duomenys. Naudota kiekybinių kintamųjų tiriančiosios statistikos Explorer procedūra bei Shapiro-Wilk testas, duomenų normalumui patikrinti, dispersinės analizės ANOVA procedūra bei daugkartinio grupių palyginimo Post Host procedūra bei Bonferroni daugialypio palyginimo metodas. Atlikta koreliacinė analizė, taikant Pearson tiesinės ir Spearman ranginės koreliacijos koeficientus. Lyginant dvi nepriklausomas imtis naudotas Mann Whitney kriterijus.

3. VISUOMENĖS POŽIŪRIO Į IŠANKSTINĖS GYVENIMO VALIOS DIREKTYVOS ĮTEISINIMĄ LIETUVOS RESPUBLIKOJE TYRIMAS

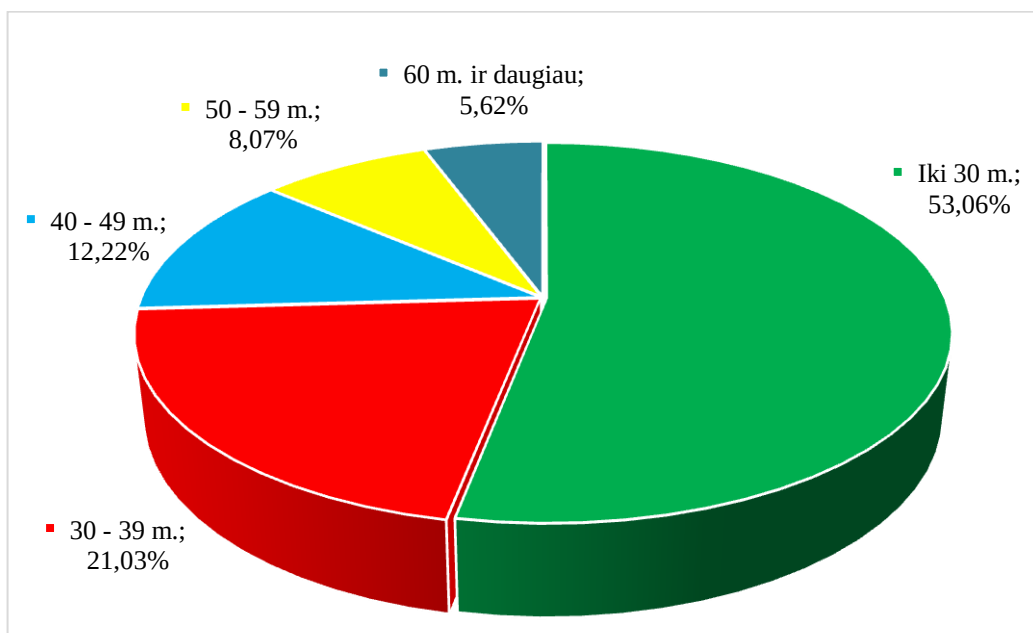
Siekiant rasti atsakymus į išsikeltus uždavinius, atskleisti tyrimo tikslą ir empiriškai įvertinti aptartus teorinius darbo aspektus buvo atliktas visuomenės požiūrio į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimo galimybę Lietuvos Respublikoje empirinis tyrimas. Toliau, šio skyriaus poskyriuose, pateikiami gauti tyrimo rezultatai.

3.1. Respondentų socialinė ir demografinė struktūra

Viso tyrime dalyvavo 409 respondentai. Pirmiausia, siekta išsiaiškinti jų amžių, lytį, išslavinimą, religines pažiūras, subjektyvų savo sveikatos vertinimą ir esamas / buvusias ligų diagnozes.

Daugiau nei pusė – 53,06% tyrime dalyvavusių respondentų yra iki 30 metų amžiaus, o kartu su amžiaus grupe nuo 30 iki 39 metų jie sudaro net 74,09 % visų apklaustųjų. Tyrime dalyvavo 13,69 % respondentų vyresnių nei 50 metų – nuo 50 - 59 m. – 8,07%, 60 m. ir daugiau – 5,62%. Pasiskirstymas procentais bei asmenų skaičius amžiaus grupėse pavaizduoti 3 paveiksle ir 4 lentelėje.

3 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

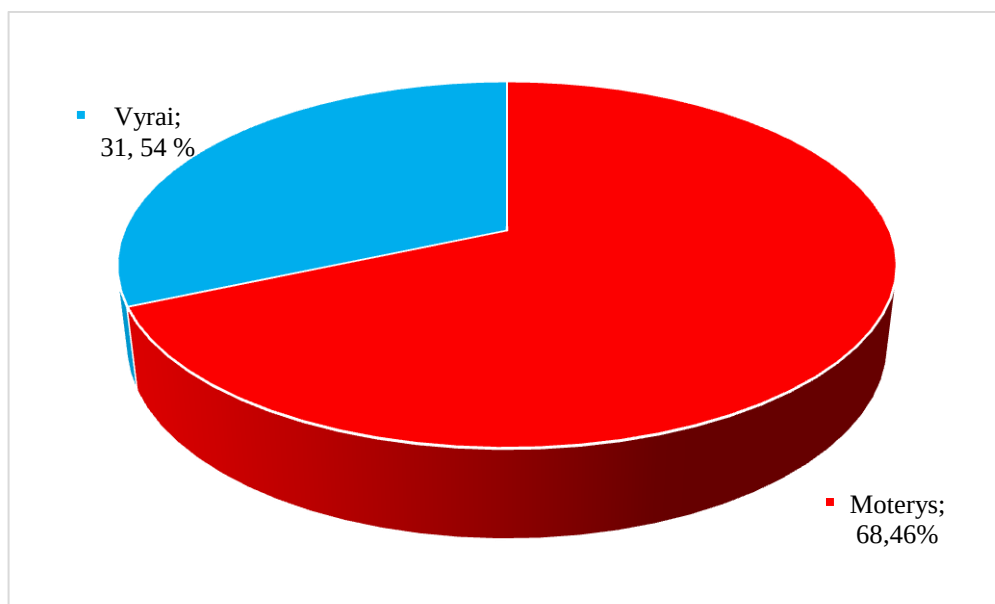
4 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal amžių (asmenų skaičius)

Amžiaus grupė	Asmenų skaičius
Iki 30 m.	217
30 - 39 m.	86
40 - 49 m.	50
50 - 59 m.	33
60 m. ir daugiau	23

Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo dalyvavo didžioji dalis moterų. Daugiau nei 2 trečdaliai dalyvavusių apklaustųjų yra moterys – 68,46 %, tai yra 280 asmenų, vyrai sudaro 31,54 % apklaustųjų, atitinkamai 129 asmenys. Procentinė išraiška pavaizduota 4 paveiksle.

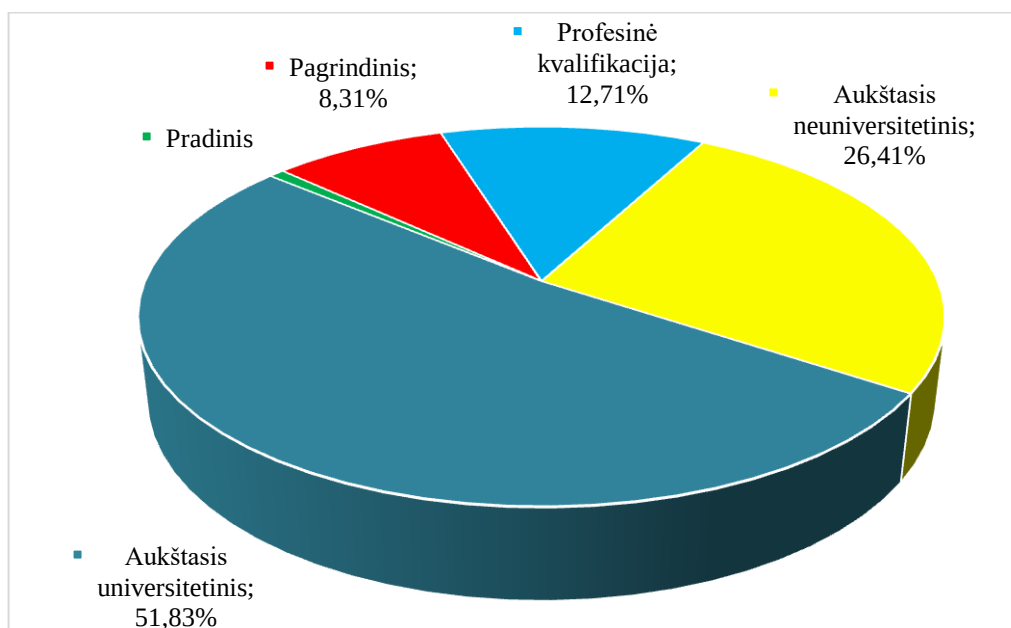
4 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pagal lytį (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Daugiau nei pusė (51,83 %) tyrime dalyvavusių apklaustųjų yra įgiję aukštąjį universitetinį išsilavinimą, 26,41% apklaustųjų – aukštąjį neuniversitetinį išsilavinimą ir tik 8,31% procentai respondentų turi pagrindinį išsilavinimą. Pasiskirstymas procentais bei asmenų skaičius pagal išsilavinimą pavaizduoti 5 paveiksle ir 5 lentelėje.

5 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pagal išsilavinimą (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

5 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal išsilavinimą (asmenų skaičius)

Išsilavinimas	Asmenų skaičius
Pradinis	3
Pagrindinis	34
Profesinė kvalifikacija	52
Aukštasis neuniversitetinis	108
Aukštasis universitetinis	212

Šaltinis: sudaryta autorės

Didžioji dalis apklaustųjų (80,68 %) yra katalikai: 52,81 % respondentų save įvardino kaip formaliu kataliku, 28,87 % – teigia esantys praktikuojantys katalikai. 16,63 % apklaustųjų nepriskiria savęs jokiai religijai. 1,71 % teigia esantys kitos konfesijos krikščionys, o 0,98 % priskyrė kitoms religijoms (pagonis, senovės baltų tikėjimas, budizmas). Pasiskirstymas procentais bei asmenų skaičius pavaizduoti 6 lentelėje.

6 lentelė. Respondentų pasiskirstymas pagal religines pažiūras (asmenų skaičius / procentai)

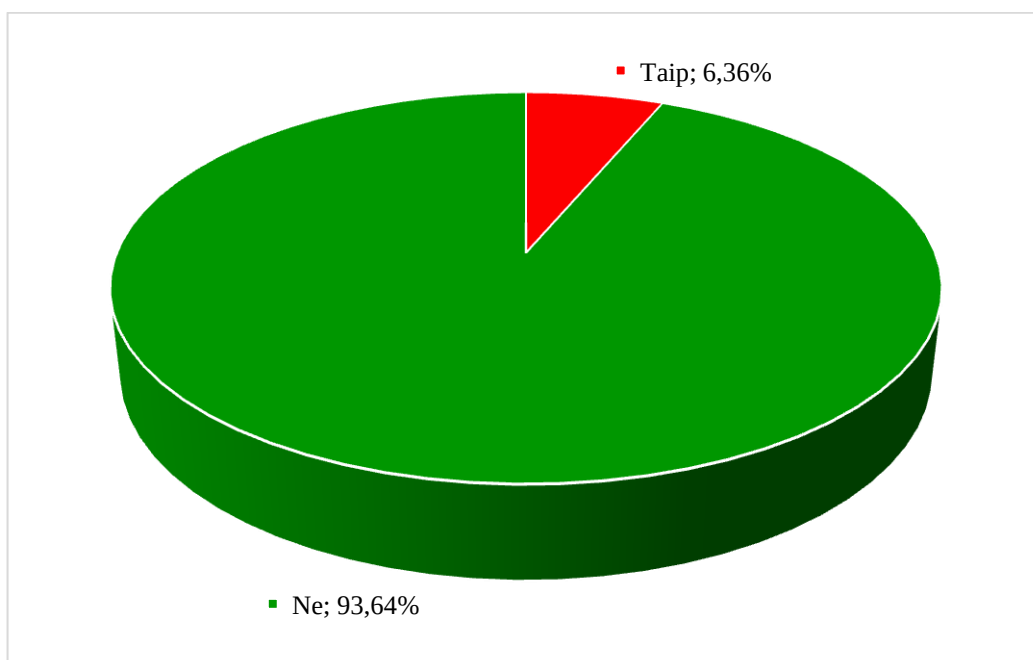
Religinės pažiūros	Asmenų skaičius	Procentai
Praktikuojantis katalikas	114	27,87%
Formaliai katalikas	216	52,81%
Kitos konfesijos krikščionis	7	1,71%

Nepriskiriu savęs jokiai religijai	68	16,63%
Kitas variantas (pagonis, senovės baltų tikėjimas, budizmas)	4	0,98%

Šaltinis: sudaryta autorės

Taip pat respondentų buvo paprašyta įvertinti savo sveikatos būklę, kai skaičius 10 reiškia labai gerą sveikatą, o skaičius 1 – labai blogą sveikatą. Nustatytas įvertinimo vidurkis buvo 8,23, o standartinis nuokrypis – 1,48. Siekiant išsiaiškinti ankstesnę ar esamą ligos diagnozę, respondentų buvo paklausta ar jie yra sirgę ar serga sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu susirgimu). Nustatyta, kad tyrimo imtyje net 93,64 % (t.y. 383 asmenys) nėra sirgę ar neserga sunkia liga (6 pav.).

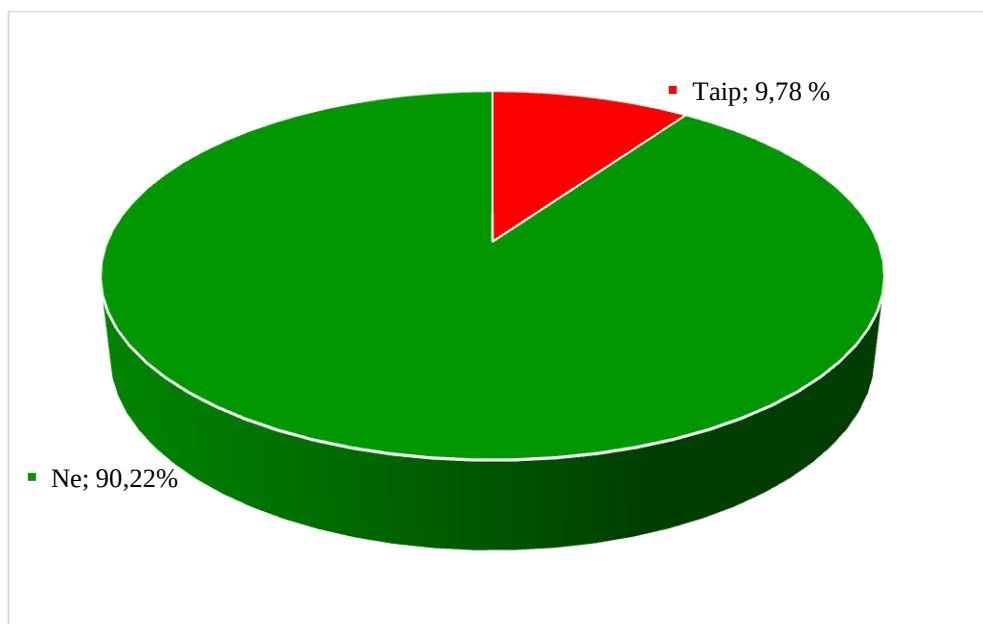
6 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar esate sirgęs/ sirgusi ar sergate sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu susirgimu)?“ (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Siekian nustatyti, ar asmenims yra tekę susidurti su mirties baime, respondentų buvo paklausta ar jie yra sirgę ar serga ūmia liga ar patyrę sunkų sveiktos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą) net 90,22 % (t.y. 369 asmenys) į klausimą atsakė neigiamai. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar esate sirgęs/ sirgusi ūmia liga ar patyrę sunkų sveiktos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą)?“ procentais pavaizduotas 7 paveiksle.

7 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar esate sirgęs/ sirgusi ūmia liga ar patyrę sunkų sveikatos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą)? (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

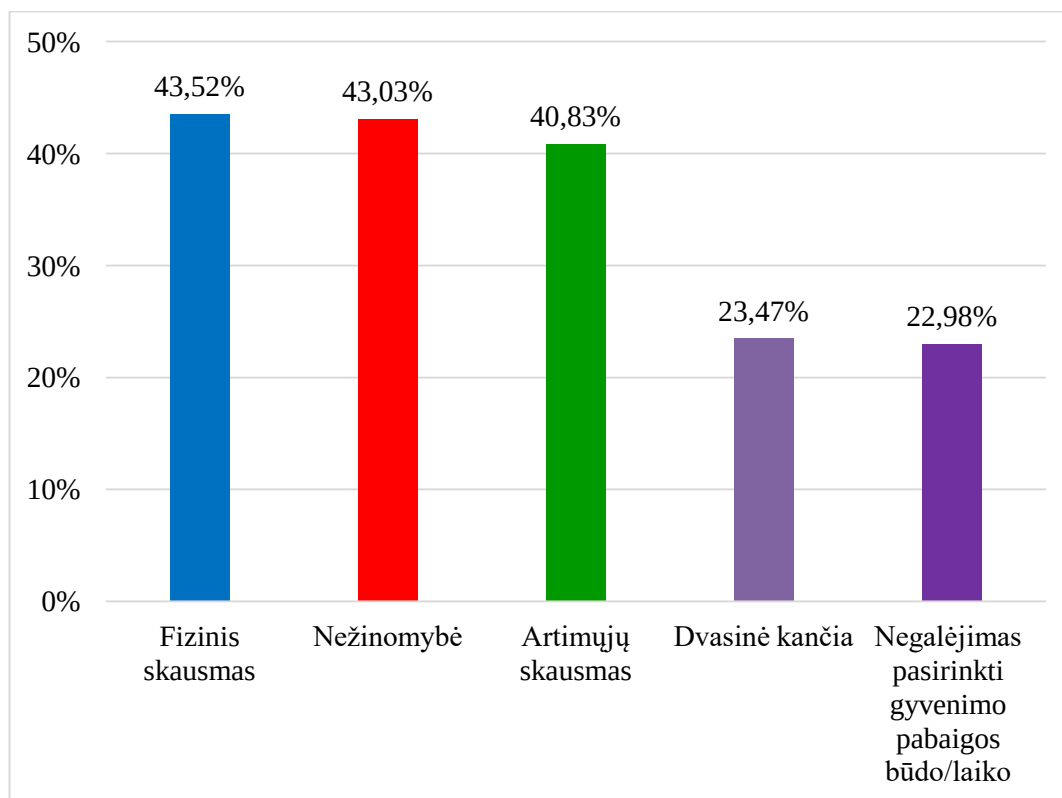
Išnagrinėjus respondentų sociodemografinę struktūrą, nustatyta, kad tyrime dalyvavo daugiausiai jauno amžiaus (iki 30 metų) asmenų (53,06%). Pagal lytį dominavo moterys – 68,46 %, vyrų – 31,54 %. Taip pat pastebima, jog daugiau nei pusė (51,83%) apklaustųjų yra įgiję aukštąjį universitetinį išsilavinimą ir didžioji dalis yra katalikai (80,68 %). Išanalizavus subjektyvų respondentų sveikatos vertinimą (nuo 1, reiškiančio labai blogą sveikatos būklę iki 10, reiškiančio labai gerą sveikatos būklę), nustatytas įvertinimo vidurkis – 8,23, o standartinis nuokrypis – 1,48. Taip pat nustatyta, kad tyrimo imtyje net 93,64 % asmenų nėra sirgę ar neserga sunkia liga, su maža tikimybe pasveikti, ir didžioji dalis (90,22 %) respondentų nėra sirgę ir neserga ūmia liga ir nėra patyrę sunkių sveikatos sutrikimų.

3.2. Respondentų nuostatai, susiję su gyvenimo pabaiga

Siekiant išsiaiškinti, kokios respondentų didžiausios baimės susimąsčius apie gyvenimo pabaigą, buvo pasiūlytos literatūroje dažniausiai minimos piežastys ir paprašyta pažymėti visus jiems tinkamus variantus. Tyrimo analizė atskleidė, kad apklaustieji labiausiai bijo fizinio skausmo (43,52%), nežinomybės (43,03%) bei artimųjų skausmo (40,83%). Beveik per pusę mažiau, bet dažniau nei kas 5 tyrimo dalyvis, pasirinko šiuos atsakymus: „Dvasinė kančia“ (23,47%), „Negalėjimas pasirinkti

gyvenimo pabaigos būdo / laiko“ (22,98%). Respondentų pasiskirstymas procentais atsakant į šį klausimą pavaizduotas 8 paveiksle.

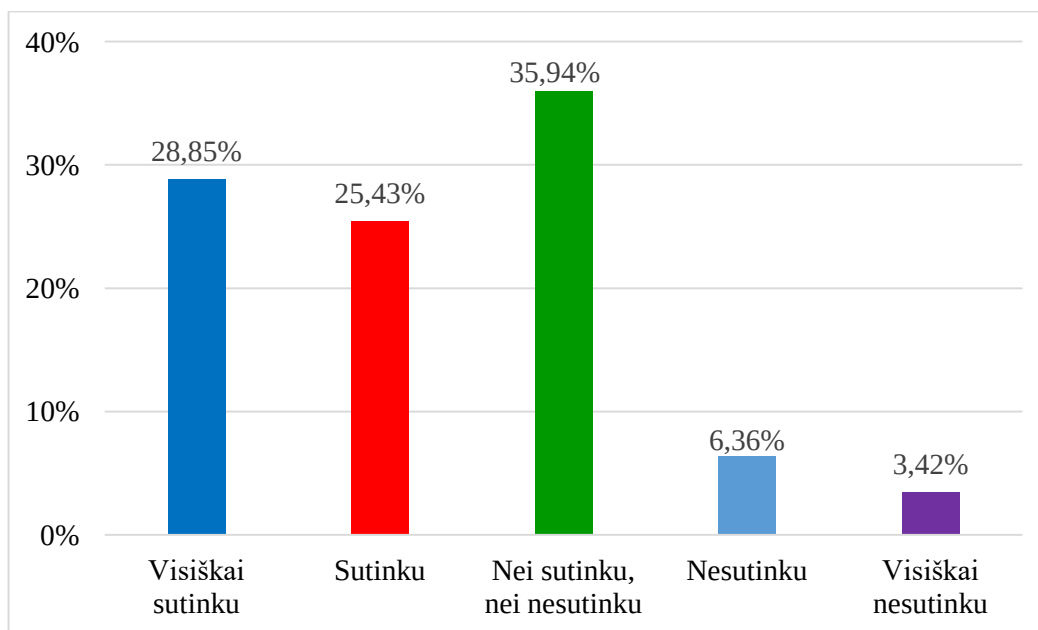
8 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas pasirenkant didžiausias baimes, susijusias su gyvenimo pabaiga (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Siekiant įvertinti tyrimo dalyvių nuostatas į teiginį „Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą“ jų paprašyta įvertinti teiginį nuo 1 – visiškai nesutinku, iki 5 – visiškai sutinku. Apibendrinus rezultatus, nustatytas įverčio vidurkis $M=3,70$, standartinis nuokrypis – 1,06. Vertinant kiekvieno vertinimo atskirus pasirinkimus matoma, kad dažniausiai respondentai rinkosi atsakymą nei sutinku, nei nesutinku (35,94%), beveik trečdalis respondentų (28,85%) visiškai sutiko su teiginiu ir ketvirtadalis (25,43%) sutiko su teiginiu. Tik 3,42% apklaustųjų visiškai nesutinka su teiginiu ir 3,36% su teiginiu nesutinka. Taigi galima teigti, kad respondentai daugiau sutinka, nei nesutinka, kad žmogus turi galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą. Respondentų pasiskirstymas procentais vertinant šį teiginį pavaizduotas 9 paveiksle.

9 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas vertinant teiginį „Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą“ (procentai)



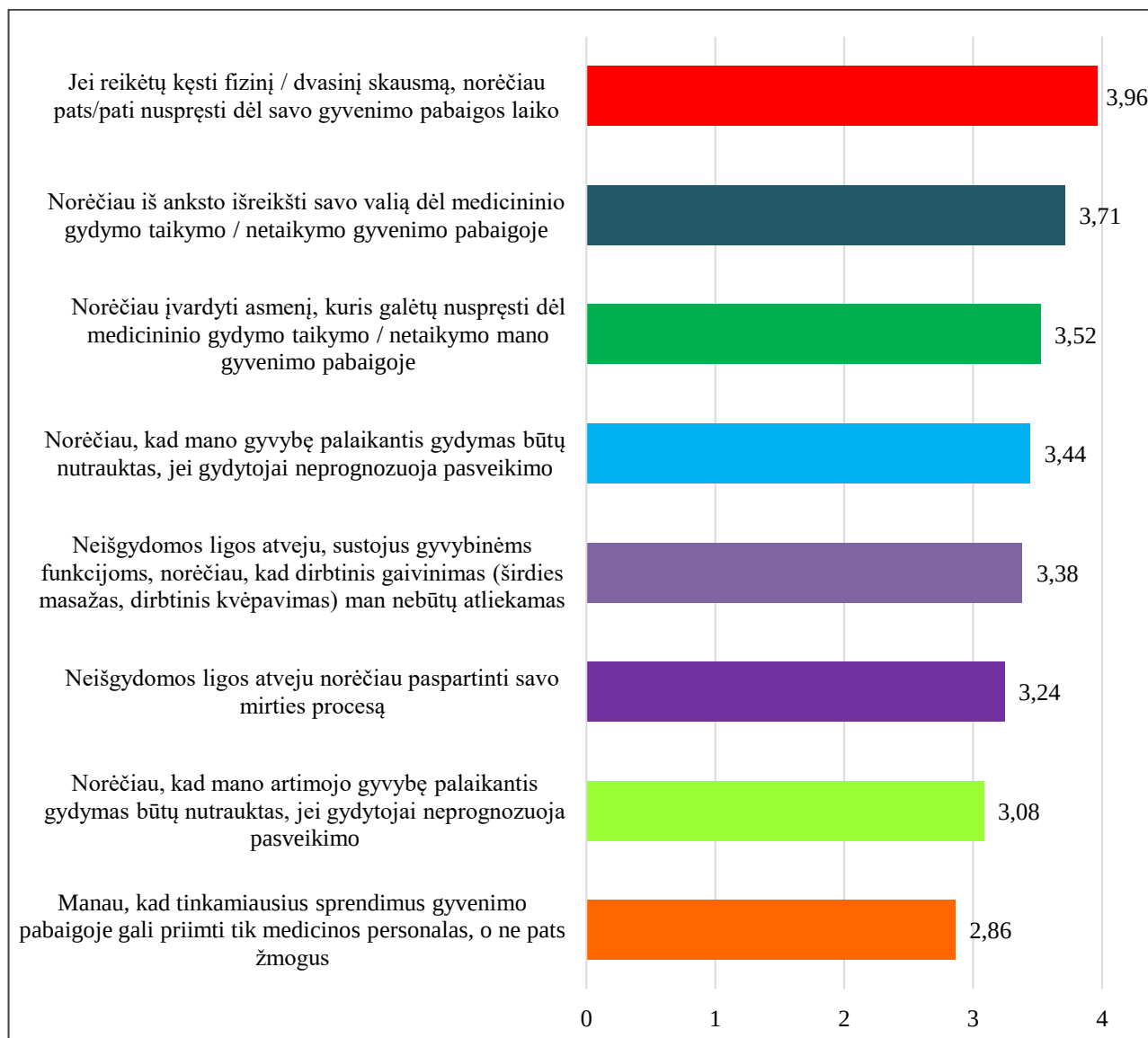
Šaltinis: sudaryta autorės

Lyginant, kaip požiūris pasirinkti gyvenimo pabaigą susijęs su amžiumi, atlikta koreliacinė analizė, taikant ranginės koreliacijos koeficientą Spearman. Buvo nustatytos silpnos, neigiamos ($\rho = -0,142$), tačiau statistiškai reikšmingos ($p = 0,004$), sąsajos, tad galima teigti, jog vyresni respondentai rečiau sutinka su šiuo teiginiu, ir atvirkščiai, jaunesni respondentai su teiginiu sutinka dažniau. Analizuojant šio teiginio vertinimą pagal respondentų priskyrimą religijoms taikoma Anova analizė bei Bonferroni korekcija. Nustatyti statistiškai reikšmingi skirtumai ($F = 5,96$, $p = 0,000$). Skirtumai nustatyti tarp šių grupių: praktikuojantis katalikas rečiau sutinka su šiuo teiginiu nei nepriskiriantis savęs jokiai grupei (vidurkių skirtumas $MD = -0,630$, $p = 0,001$); kitos konfesijos krikščionis rečiau sutinka su teiginiu nei nepriskiriantis savęs jokiai religijai ($MD = -1,433$, $p = 0,005$). Statistiškai reikšmingų skirtumų su lytimi, išsilavinimu bei sąsajų su sveikatos būklės vertinimu nenustatyta.

Siekiant išsiaiškinti tiriamųjų nuomonę apie gyvenimo pabaigos sprendimus, atspindinčius požiūrį į išankstinės gyvenimo valios direktyvą, jiems buvo pateikti teiginiai ir paprašyta juos įvertinti nuo 1 – visiškai nesutinku iki 10 – visiškai sutinku. Apibendrinus duomenis nustatyta, jog teiginių įvertiniai svyruoja nuo 3,96 iki 2,86. Dažniausiai apklaustieji sutinka su teiginiais „Jei reikėtų kęsti fizinį/dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko ($M = 3,96$, $SD = 1,00$), „Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo/netaikymo gyvenimo pabaigoje“ ($M = 3,71$, $SD = 0,95$) bei „Norėčiau įvardyti asmenį, kuris galėtų nuspręsti dėl medicininio gydymo taikymo/netaikymo mano gyvenimo pabaigoje ($M = 3,52$, $SD = 1,07$). Žemiausiu

įverčiu įvertintas teiginys „Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus“ ($M=2,86$, $SD=1,09$).

10 paveikslas. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, vertinimas (vidurkis)



Šaltinis: sudaryta autorės

Analizuojant teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, vertinimo sąsajas su respondentų išsilavinimu, atlikta ranginė koreliacinė analizė, taikant Spearman koreliacijos koeficientą ir nustatytos silpnos, neigiamos, tačiau statistiškai reikšmingos ($p<0,05$) sąsajos su keturiais teiginiais (7 lent.).

7 lentelė. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, sąsajos su respondentų išsilavinimu

Neišgydomos ligos atveju norėčiau paspartinti savo mirties procesą	Koreliacijos koeficientas	-,100*
	p reikšmė	,043
Norėčiau, kad mano gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo	Koreliacijos koeficientas	-,118*
	p reikšmė	,017
Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus	Koreliacijos koeficientas	-,110*
	p reikšmė	,026
Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo gyvenimo pabaigoje	Koreliacijos koeficientas	-,104*
	p reikšmė	,036

Šaltinis: sudaryta autorės

Galima teigti, jog apklaustoje tyrimo imtyje respondentų išsilavinimui aukštėjant, sutikimas su teiginiais „Neišgydomos ligos atveju norėčiau paspartinti savo mirties procesą“, „Norėčiau, kad mano gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo“; „Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus“, „Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo gyvenimo pabaigoje“ mažėja. Tačiau pabrėžtina, kad šios sąsajos yra silpnos.

Siekiant nustatyti ar atskirų išankstinės gyvenimo valios direktyvą atspindinčių aspektų vertinimas susijęs su amžiumi, atlikta ranginė koreliacinė analizė, taikant Spearman koreliacijos koeficientą nustatytos silpnos, neigiamos ($p=-0,196$), tačiau statistiškai reikšmingos ($p=0,000$), sąsajos tarp teiginio „Jei reikėtų kęsti fizinį / dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko“ tad galima sakyti, jog amžiui didėjant respondentai rečiau sutinka su šiuo teiginiu. Silpnos, teigiamos ($p=0,173$), statistiškai reikšmingos ($p=0,000$) sąsajos nustatytos su teiginiu „Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas (širdies masažas, dirbtinis kvėpavimas) man nebūtų atliekamas“, todėl galima teigti, jog amžiui didėjant apklaustųjų sutikimas su šiuo teiginiu didėja, ir atvirkščiai, jaunesniame amžiuje su teiginiu sutinkama rečiau. Statistiškai patikimos ($p=0,000$), teigiamos, silpnos ($p=0,263$) sąsajos su teiginiu „Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus“, tad galima daryti išvadą, jog didėjant amžiui pasitikėjimas medicinos personalo priimamais sprendimais didėja, tuo tarpu jaunesniame amžiuje, pasitikėjimas medicinos personalo sprendimais silpsta.

Atliktus teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, vertinimo skirtumus pagal respondentų priskyrimą religijai ir atlikus palyginimą Anova analize, taikant Bonferroni metodą, nustatytas statistiškai reikšmingas ($F=2,658$, $p=0,033$) skirtumas tarp religinių pažiūrų ir teiginio „Jei

reikėtų kęsti fizinį/ dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko“; kitos konfesijos krikščionis rečiau sutinka su šiuo teiginiu nei formaliai katalikas (MD=-1,295, p=0,028) ir nepriskiriantys savęs jokiai religijai (MD=-1,373, p=0,023) respondentai. Taip pat statistiškai reikšmingai (F=3,497, p=0,008) skiriasi teiginio „*Norėčiau, kad mano artimojo gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo*“ Praktikuojantis katalikas su šiuo teiginiu sutinka dažniau nei nepriskiriantis savęs jokiai religijai (MD=-0,617, p=0,019).

Norint nustatyti ar teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, vertinimas susijęs su respondentų sveikatos būklės vertinimu, atlikta koreliacinė analizė, taikant Pearson koreliacijos koeficientą ir nustatytos silpnos, neigiamos, tačiau statistiškai reikšmingos sąsajos su teiginiais „*Neišgydomos ligos atveju norėčiau paspartinti savo mirties procesą*“ (r=-0,115, p=0,020) bei „*Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus*“ (r=-0,122, p=0,014). Galima teigti, jog tyrimo imtyje sveikatos būklei blogėjant, sutikimas su šiais teiginiais didėja, o esant geresniam sveikatos vertinimui, mažiau sutinkama su šiais teiginiais, tačiau sąsajos silpnos.

Siekiant nustatyti, kaip skiriasi respondentų, sirgusių sunkia liga su maža tikimybe pasveikti teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, vertinimas, atliktas vidurkių palyginimas taikant grupių palyginimo neparametrinį kriterijų Mann Whitney. Tik su teiginiu „*Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti medicinos personalas, o ne pats žmogus*“ nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas (Z=-1,976, p=0,048). Žmonės, atsakę į klausimą „*Ar esate sirgęs/ sirgusi ar sergate sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu susirgimu)?*“ teigiamai, dažniau sutinka su šiuo teiginiu (8 lent.).

8 lentelė. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, sąsajos su respondentų ligos diagnoze (sunki liga, su maža tikimybe pasveikti)

Sergamumas sunkia liga su maža tikimybe pasveikti		N	Vidutinis rangas	Rangų suma	Z	p reikšmė
Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus	Taip	26	247,67	6439,50	-1,976	0,048
	Ne	383	202,10	77405,50		

Šaltinis: sudaryta autorės

Analizuojant, ar skiriasi apklaustųjų teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, vertinimas pagal tai ar jie yra sirgę ūmia liga ar patyrę sunkų sveikatos sutrikimą taikant Mann-Whitney kriterijų nustatytas statistiškai patikimas skirtumas (Z=-2,016, p=0,044) vertinant tik vieną

teiginį: „*Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas (širdies masažas, dirbtinis kvėpavimas) man nebūtų atliekamas*“. Su šiuo teiginiu labiau sutinka teigiamai į klausimą apie ligą atsakę respondentai (9 lent.).

9 lentelė. Teiginių, susijusių su gyvenimo pabaigos sprendimais, sąsajos su respondentų ligos diagnoze (ūmi liga ar sunkus sveikatos sutrikimas)

		N	Vidutinis rangas	Rangų suma	Z	p reikšmė
Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas (širdies masažas, dirbtinis kvėpavimas) man nebūtų atliekamas	Taip	40	239,71	9588,50	-2,016	0,044
	Ne	369	201,24	74256,50		

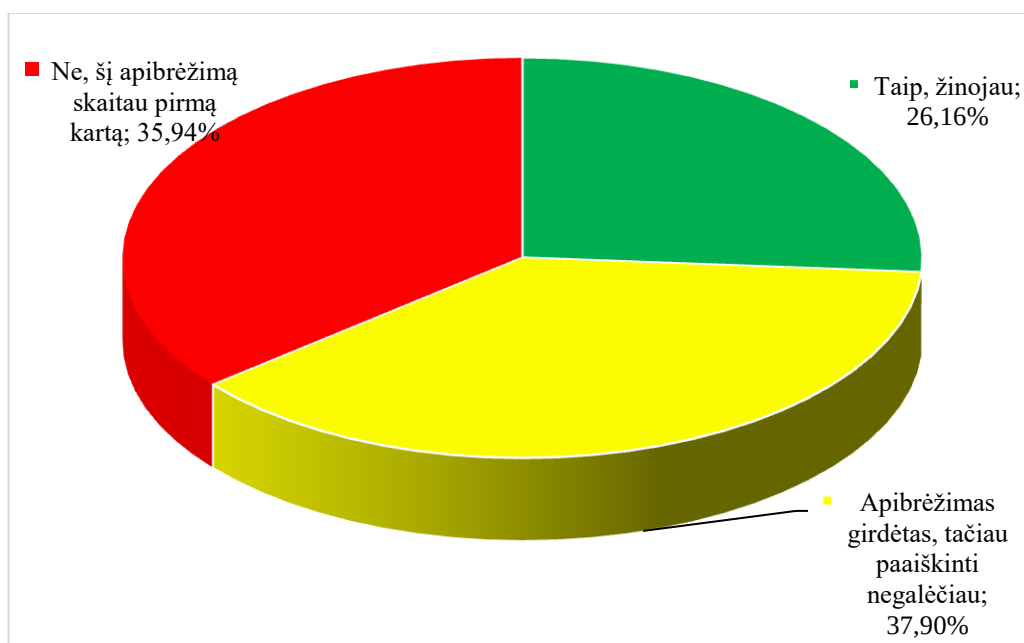
Šaltinis: sudaryta autorės

Apibendrinus išnagrinėtus respondentų nuostatus, susijusius su gyvenimo pabaiga, matoma, jog mirties akivaizdoje apklaustiesiems didžiausią baimę keltų fizinis skausmas, artimųjų skausmas ir nežinomybė. Klausiant apie žmogaus galimybę pačiam pasirinkti gyvenimo pabaigą, didžioji dalis respondentų (54,1%), visiškai sutiko / sutiko su šiuo teiginiu. Pastebėta, jog vyresnio amžiaus respondentai su šiuo teiginiu sutiko rečiau, nei jaunesnio amžiaus respondentai, taip pat nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas pagal religines pažiūras – praktikuojantys katalikai rečiau sutinka su šiuo teiginiu nei nepriskiriantys savęs jokiai religijai. Pateikus tiriamiesiems 8 teiginius, susijusius su gyvenimo pabaigos sprendimais ir atspindinčius požiūrį į išankstines gyvenimo vėlyvąsias direktyvas, nustatyta, kad repondentai dažniausiai sutiko su teiginiais: „Jei reikėtų kęsti fizinį/dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko“, „Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo/netaikymo gyvenimo pabaigoje“, bei „Norėčiau įvardyti asmenį, kuris galėtų nuspręsti dėl medicininio gydymo taikymo/netaikymo mano gyvenimo pabaigoje. Rečiausiai sutinkama su šiuo teiginiu: „Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus“, tačiau nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas – žmonės, kurie serga/ yra sirgę sunkia liga su maža tikimybe pasveikti, dažniau sutinka su šiuo teiginiu nei nesirgę tokia liga. O su teiginiu „Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas man nebūtų atliekamas“ dažniau sutinka asmenys, kurie yra sirgę ūmia liga ar patyrę sunkų sveikatos sutrikimą.

3.3. Respondentų požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą

Siekiant nustatyti, kokios yra respondentų žinios apie išankstinės gyvenimo valios direktyvą, paprašyta pasirinkti vieną iš atsakymo variantų: „*Taip, žinojau*“, „*Apibrėžimas girdėtas, tačiau paaiškinti negalėčiau*“, „*Ne, šį apibrėžimą skaitau pirmą kartą*“. Didžioji dalis respondentų (37,90%) atsakė, kad apibrėžimas girdėtas, tačiau paaiškinti negalėtų, panaši dalis apklaustųjų (35,94 %) apibrėžimo nežinojo, skaitė jį pirmą kartą ir 26,16 % respondentų atsakė apibrėžimą žinantys. Tai rodo, jog informuotumo apie išankstinės gyvenimo valios direktyvą trūksta. (11 pav.).

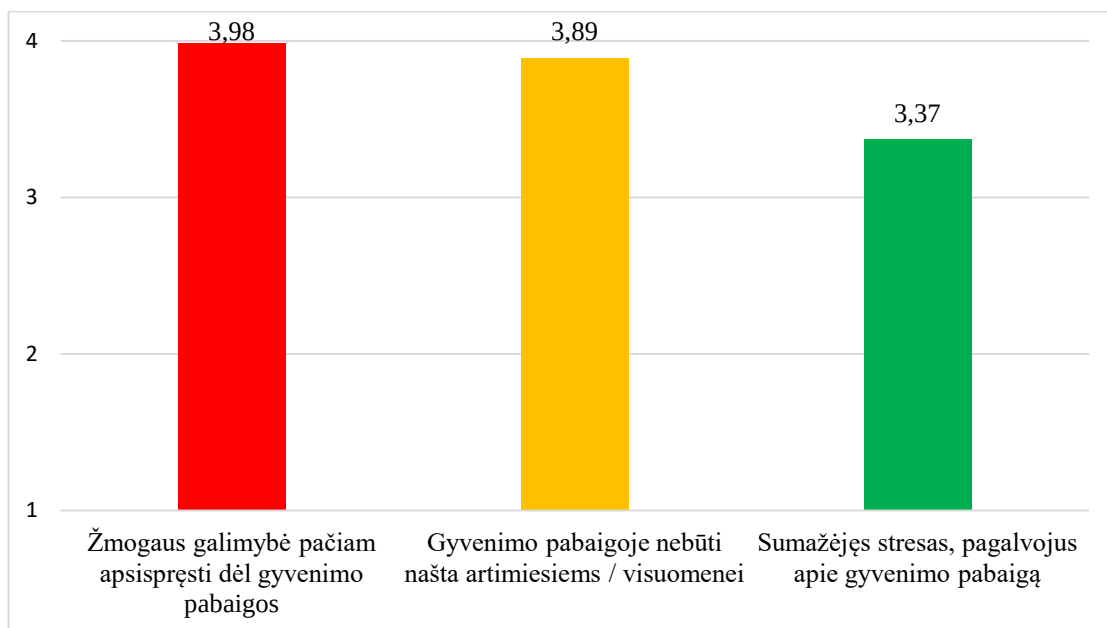
11 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar Jūs žinojote, kas yra išankstinė gyvenimo valios direktyva?“, (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Siekiant išsiaiškinti respondentų nuomonę apie tai, kas skatina pasirašyti išankstinės gyvenimo valios direktyvą jiems pateiktos trys dažniausiai literatūroje pateikiamos priežastys ir paprašyta jas įvertinti nuo 1 – visiškai nesutinku iki 5 – visiškai sutinku. Apibendrinus rezultatus nustatyta, kad priežasčių vertinimo įverčio vidurkis svyruoja nuo 3,37 iki 3,98. Labiausiai apklaustieji sutinka su teiginiu „*Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos*“ ($M=3,98$, $SD=0,890$), truputį mažiau, tačiau panašiai jie sutinka teiginiu „*Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems/visuomenei*“, ($M=3,89$, $SD=0,980$) mažiausiai sutinka su teiginiu „*Sumažėjęs stresas, pagalvojus apie gyvenimo pabaigą*“ ($M=3,37$, $SD=1,04$).

12 paveikslas. Priežasčių, skatinančių pasirašyti išankstinės gyvenimo valios direktyvą, vertinimas (vidurkis)



Šaltinis: sudaryta autorės

Galima teigti, kad apklausti tyrimo dalyviai sutinka, kad pasirašyti išankstinės gyvenimo valios direktyvą skatina žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos bei noras gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems / visuomenei.

Siekiant išsiaiškinti, ar nuomonė susijusi su respondentų amžiumi, atlikta koreliacinė analizė, taikant Spearman ranginės koreliacijos koeficientą ir nustatytos silpnos, neigiamos, tačiau statistiškai reikšmingos sąsajos vertinant šias priežastis: „Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos“ ($\rho = -0,142$, $p = 0,004$) bei „Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems/visuomenei“ ($\rho = -0,178$, $p = 0,000$). Galima teigti, kad tyrimo imtyje didėjant respondentų amžiui jie dažniau sutinka su teiginiu „Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos“, o amžiui jaunėjant jie su šia paskata sutinka rečiau. Amžiui didėjant, sutikimas su teiginiu „Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems/visuomenei“, o amžiui jaunėjant, sutikimas su priežastimis didėja.

Išankstinės gyvenimo valios direktyvos priežasčių vertinime sąsajų su respondentų išsilavinimu bei religinėmis pažiūromis nenustatyta.

Analizuojant, kaip šių priežasčių vertinimas susijęs su sveikatos būkle bei atlikus koreliacinę analizę taikant Pearson tiesinės koreliacijos koeficientą nustatyti silpni, teigiami, bei statistiškai reikšmingi ryšiai su teiginiais „Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos“ ($r = 0,129$, $p = 0,009$) bei „Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems/visuomenei“ ($r = 0,115$, $p = 0,021$). Tad galima teigti, jog sveikatos būklei prastėjant, respondentų sutikimas su teiginiais mažėja, ir atvirkščiai, geriau vertinant savo sveikatos būklę, labiau sutinkama su teiginiais. Tačiau svarbu paminėti, kad sąsajos silpnos.

Norint nustatyti, ar priežasčių vertinimas skiriasi teigiamai ir neigiamai atsakiusių į klausimą „Ar esate sirgęs/ sirgusi ar sergate sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu susirgimu)“ atliktas vidurkių palyginimas taikant Mann Whitney kriterijų ir nustatyti statistiškai reikšmingi ($p < 0,05$) skirtumai, sutinkant su teiginiais „Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos“ bei „Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems/ visuomenei“. Respondentai, atsakę jog yra sirgę ūmia liga ar patyrę sunkų sveikatos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą), rečiau sutinka su šiais teiginiais nei ūmia liga nesirgę respondentai (10 lent.)

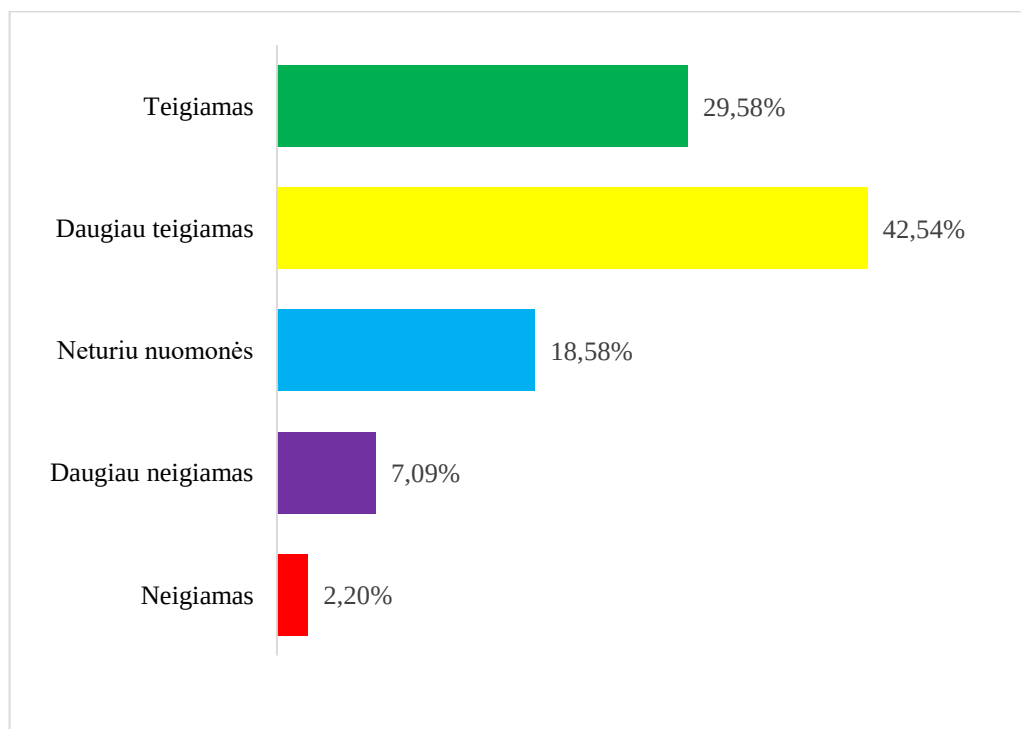
10 lentelė. Priežasčių, skatinančių pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą, sąsajos su respondentų ligos diagnoze (ūmi liga ar sunkus sveikatos sutrikimas)

Sergamumas sunkia liga su maža tikimybe pasveikti		N	Vidutinis rangas	Rangų suma	Z	p reikšmė
Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos	Taip	26	155,31	4038,00	-2,362	,018
	Ne	383	208,37	79807,00		
Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems / visuomenei	Taip	26	146,46	3808,00	-2,753	,006
	Ne	383	208,97	80037,00		

Šaltinis: sudaryta autorės

Siekiant išsiaiškinti respondentų asmeninį požiūrį į išankstinę gyvenimo valios direktyvą, jų paprašyta pareikšti nuomonę vertinant teiginį nuo 1 – neigiamas iki 5 – teigiamas. Jų atsakymų įverčių vidurkis yra 3,9, standartinis nuokrypis 0,98. Atlikus kiekvieno atsakymo dažnių analizę matoma, kad dažniausias pasirinkimas daugiau teigiamas (42,54%), sekantis pagal dažnumą pasirinktas atsakymas – teigiamas (29,58%). Neigiamai išankstinės gyvenimo valios direktyvą vertina 2,20% apklaustųjų 7,09% – pasirinko atsakymą daugiau neigiamas. Galima teigti, jog apklausti respondentai dokumentą vertina labiau teigiamai – tai pavaizduota 13 paveiksle.

13 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas nurodant asmeninį požiūrį į išankstinę gyvenimo valios direktyvą (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Siekiant nustatyti, ar požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą susijęs su respondentų amžiumi, atlikta ranginė koreliacinė analizė, taikant Spearman koreliacijos koeficientą. Nustatytos silpnos, neigiamos, tačiau statistiškai reikšmingos sąsajos ($\rho = -0,204$, $p = 0,000$). Tad galima teigti, kad teigiamas požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą mažėja didėjant respondentų amžiui.

Sąsajų su respondentų išsilavinimu ir vertinimų skirtumų pagal religines pažiūras bei asmeniniu požiūriu į išankstinės gyvenimo valios direktyvą nenustatyta.

Tačiau analizuojant kaip asmeninis požiūris susijęs su kitų teiginių vertinimu, nustatytos vidutiniškais stiprios, statistiškai reikšmingos sąsajos su daugeliu teiginių (11 lent.).

11 lentelė. Asmeninio požiūrio į išankstinę gyvenimo valios direktyvą sąsajos su kitų teiginių vertinimu

Asmeninis požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą		
Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą	Pearson Correlation	,554**
	p reikšmė	,000
Neišgydomos ligos atveju norėčiau paspartinti savo mirties procesą	Pearson Correlation	,442**
	p reikšmė	,000
Jei reikėtų kęsti fizinį / dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati	Pearson Correlation	,474**

nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko	p reikšmė	,000
Norėčiau, kad mano gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo	Pearson Correlation	,420**
	p reikšmė	,000
Norėčiau, kad mano artimojo gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo	Pearson Correlation	,331**
	p reikšmė	,000
Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas (širdies masažas, dirbtinis kvėpavimas) man nebūtų atliekamas	Pearson Correlation	,251**
	p reikšmė	,000
Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus	Pearson Correlation	-,184**
	p reikšmė	,000
Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo gyvenimo pabaigoje	Pearson Correlation	,420**
	p reikšmė	,000
Norėčiau įvardyti asmenį, kuris galėtų nuspręsti dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo mano gyvenimo pabaigoje	Pearson Correlation	,234**
	p reikšmė	,000
Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos	Pearson Correlation	,566**
	p reikšmė	,000
Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems / visuomenei	Pearson Correlation	,505**
	p reikšmė	,000
Sumažėjęs stresas, pagalvojus apie gyvenimo pabaigą	Pearson Correlation	,388**
	p reikšmė	,000

Šaltinis: sudaryta autorės

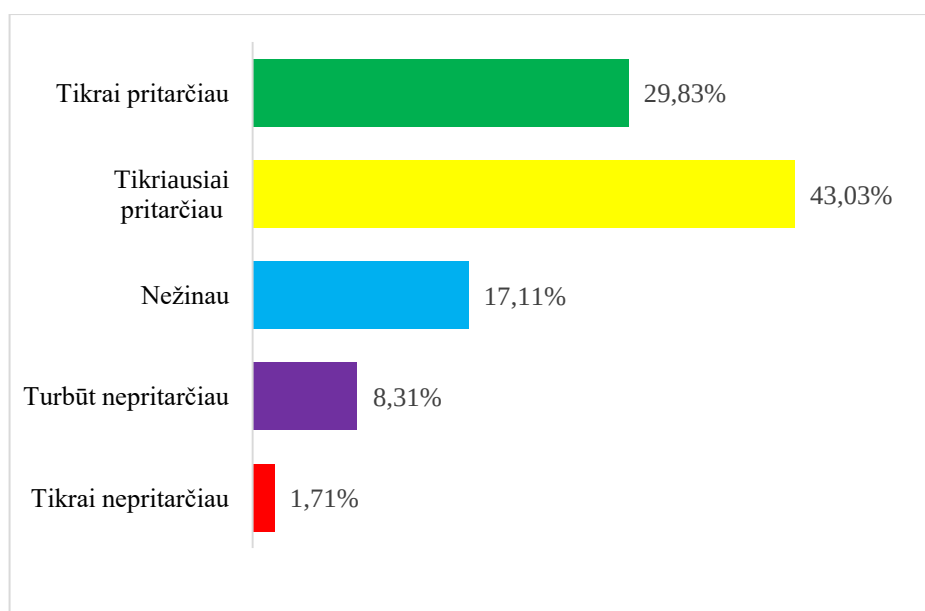
Stipriausios sąsajos nustatytos su teiginiais: „Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos“ ($r=0,566$, $p=0,000$), „Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą“ ($r=0,554$, $p=0,000$), „Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems/ visuomenei“ ($r=0,505$, $p=0,000$). Statistiškai reikšmingas, silpnas, neigiamas ryšys nustatytas su teiginiu „Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus“ tad galima manyti, kad respondentai, kurių požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą labiau teigiamas, mažiau sutinka su teiginiu, kad medicinos personalas gyvenimo pabaigoje gali priimti tinkamiausius sprendimus.

Analizuojant kaip asmeninis požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą susijęs su sveikatos būkle bei atlikus tiesinę koreliacinę analizę taikant Pearson koeficientą statistiškai reikšmingų sąsajų nenustatyta.

Norint nustatyti požiūrio skirtumą tarp teigiamai ir neigiamai atsakiusių į klausimus „*Ar esate sirgęs/ sirgusi ar sergate sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu susirgimu)*“ bei „*Ar esate sirgęs/ sirgusi ūmia liga ar patyrę sunkų sveiktos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą)*“ atliktas vidurkių palyginimas taikant Mann Whitney kriterijų ir statistiškai reikšmingų ($p < 0,05$) skirtumų nenustatyta.

Siekiant nustatyti kaip tyrimo dalyviai pritartų išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą, jų paprašyta pasirinkti nuo 1 – tikrai nepritarčiau iki 5 – tikrai pritarčiau. Atlikus klausimo duomenų analizę nustatyta, kad klausimo vidutinis įvertis yra 3,91, standartinis nuokrypis 0,97. Analizuojant atsakymų pasirinkimo dažnį matoma, kad dažniausiai respondentai rinkosi atsakymą „*Tikriausiai pritarčiau*“ (43,03%), kitas pagal dažnumą pasirinktas atsakymas „*Tikrai pritarčiau*“ – 29,83%, respondentų rečiausiai pasirinktas atsakymas „*Tikrai nepritarčiau*“ 1,71%, „*Turbūt nepritarčiau*“ atsakymą rinkosi 8,31%. Susumavus pastebima, kad net 72,86 % respondentų pritartų išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą. Procentinė išraiška pavaizduota 14 paveiksle.

14 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Ar pritartumėte išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą?“ (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

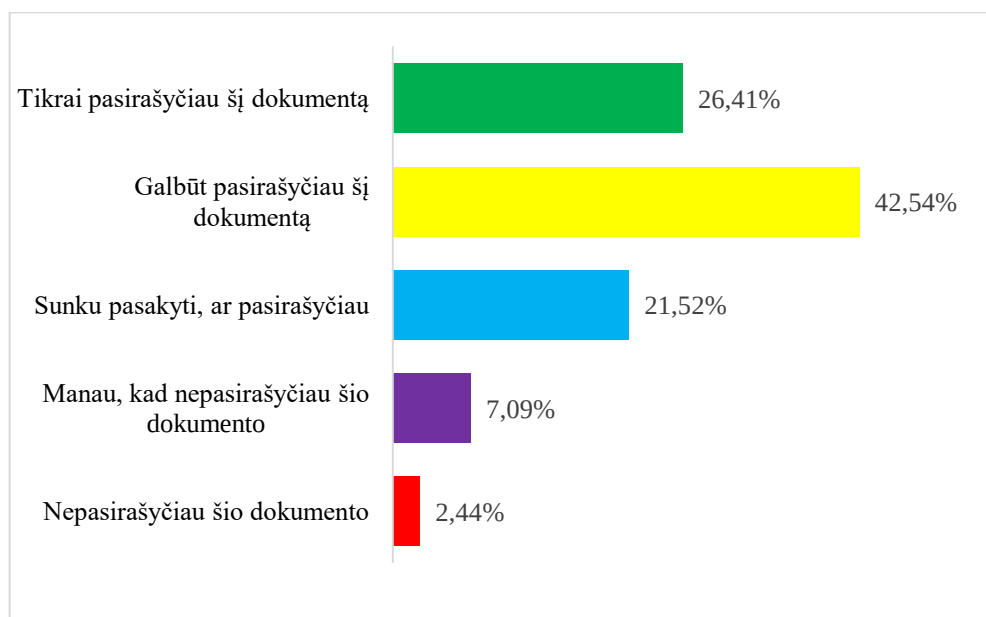
Siekiant išsiaiškinti, ar nuomonė susijusi su respondentų amžiumi atlikta koreliacinė analizė, taikant Spearman ranginės koreliacijos koeficientą ir nustatytos neigiamos, silpnos ($\rho = -0,142$), tačiau statistiškai reikšmingos ($p = 0,021$) sąsajos, tad galima daryti prielaidą, kad amžiui jaunėjant, pritarimas išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą didėja, o amžiui didėjant, pritarimas silpnėja. Tačiau ryšys silpnas. Sąsajų su respondentų išsilavinimu bei sveikatos būkle nenustatyta.

Atliktus Anova analizę palyginimą pagal respondentų priskyrimą religijai, taikant Bonferroni metodą nustatytas statistiškai reikšmingas ($F=4,868$, $p=0,001$) skirtumas. Analizuojant tarp kokių grupių skirtumai statistiškai reikšmingi, nustatyta, kad kitos konfesijos krikščionys labiau pritartų išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą nei formaliai katalikai ($MD=-1,244$, $p=0,039$) ir nepriskiriantys savęs jokiai religijai ($MD=-1,549$, $p=0,005$) respondentai. Tuo tarpu praktikuojantis katalikas labiau pritartų nei nepriskiriantys savęs jokiai religijai ($MD=-0,589$, $p=0,014$) respondentai.

Analizuojant, ar skiriasi pritarimas išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą pagal respondentų sergamumą sunkia liga, ūmia liga ar patyrus sunkų sveikatos sutrikimą atliktas vidurkių palyginimas taikant Mann Whitney kriterijų ir statistiškai reikšmingų skirtumų nenustatyta.

Siekiant išsiaiškinti, kaip respondentai elgtųsi, jei Lietuvoje išankstinės gyvenimo valios direktyvos būtų įteisintos, jų paprašyta įvertinti veiksmus: 1 – nepasirašyčiau šio dokumento, 2 – manau, kad nepasirašyčiau, 3 – sunku pasakyti, ar pasirašyčiau, 4 – galbūt pasirašyčiau šį dokumentą, 5 – tikrai pasirašyčiau šį dokumentą. Apskaičiavus vidutinį įvertį jis yra 3,83, standartinis nuokrypis – 0,98. Išanalizavus atskirų pasirinkimų dažnį matome, kad daugiau nei 2/3 atsakė, jog direktyvą pasirašytų: 26,41% tikrai pasirašytų šį dokumentą, 42,54% galbūt pasirašytų šį dokumentą. Tik 2,44% apklaustųjų atsakė, jog nepasirašytų ir 7,09% mano, kad nepasirašytų šio dokumento.

15 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Jei Lietuvoje išankstinės gyvenimo valios direktyvos būtų įteisintos, aš...“ (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Siekiant nustatyti, ar direktyvos pasirašymas susijęs su apklaustųjų amžiumi, išsilavinimu ir sveikatos būkle atlikta koreliacinė analizė, tačiau statistiškai reikšmingų sąsajų nenustatyta.

Lyginant respondentų atsakymus pagal priskyrimą religijai Anova testu bei Bonferroni metodu nustatytas statistiškai reikšmingas ($F=3,414$, $p=0,009$) skirtumas: praktikuojantis katalikas rečiau atsakė, kad pasirašytų išankstinės gyvenimo valios direktyvą, nei nepriskiriantys savęs jokiai religijai ($MD=-0,505$, $p=0,044$).

Analizuojant, ar apklaustųjų sutikimas pasirašyti dokumentą skiriasi pagal respondentų sergamumą sunkia liga, ūmia liga ar patyrus sunkų sveikatos sutrikimą atliktas vidurkių palyginimas taikant Mann Whitney kriterijų ir statistiškai reikšmingų skirtumų nenustatyta.

Norint nustatyti kaip susijęs respondentų sutikimas pasirašyti išankstinės gyvenimo valios direktyvą su kitais klausimais atlikta tiesinė koreliacinė analizė taikant Pearson koeficientą. Nustatyti stiprūs ir vidutiniškai stiprūs, statistiškai reikšmingi ryšiai su daugeliu analizuotų teiginių – pavaizduoti 12 lentelėje.

12 lentelė. Respondentų sutikimo pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą sąsajos su kitų teiginių vertinimu

Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą	Pearson Correlation	,519**
	p reikšmė	,000
Neišgydomos ligos atveju norėčiau paspartinti savo mirties procesą	Pearson Correlation	,456**
	p reikšmė	,000
Jei reikėtų kęsti fizinį / dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko	Pearson Correlation	,431**
	p reikšmė	,000
Norėčiau, kad mano gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo	Pearson Correlation	,358**
	p reikšmė	,000
Norėčiau, kad mano artimojo gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo	Pearson Correlation	,376**
	p reikšmė	,000
Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas (širdies masažas, dirbtinis kvėpavimas) man nebūtų atliekamas	Pearson Correlation	,329**
	p reikšmė	,000
Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus	Pearson Correlation	-,103*
	p reikšmė	,038
Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio	Pearson Correlation	,530**

gydymo taikymo / netaikymo gyvenimo pabaigoje	p reikšmė	,000
Norėčiau įvardyti asmenį, kuris galėtų nuspręsti dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo mano gyvenimo pabaigoje	Pearson Correlation	,309**
	p reikšmė	,000
Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos	Pearson Correlation	,459**
	p reikšmė	,000
Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems / visuomenei	Pearson Correlation	,433**
	p reikšmė	,000
Sumažėjęs stresas, pagalvojus apie gyvenimo pabaigą	Pearson Correlation	,335**
	p reikšmė	,000
Asmeninis požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą	Pearson Correlation	,716**
	p reikšmė	,000
Pritarimas išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą	Pearson Correlation	,724**
	p reikšmė	,000

Šaltinis: sudaryta autorės

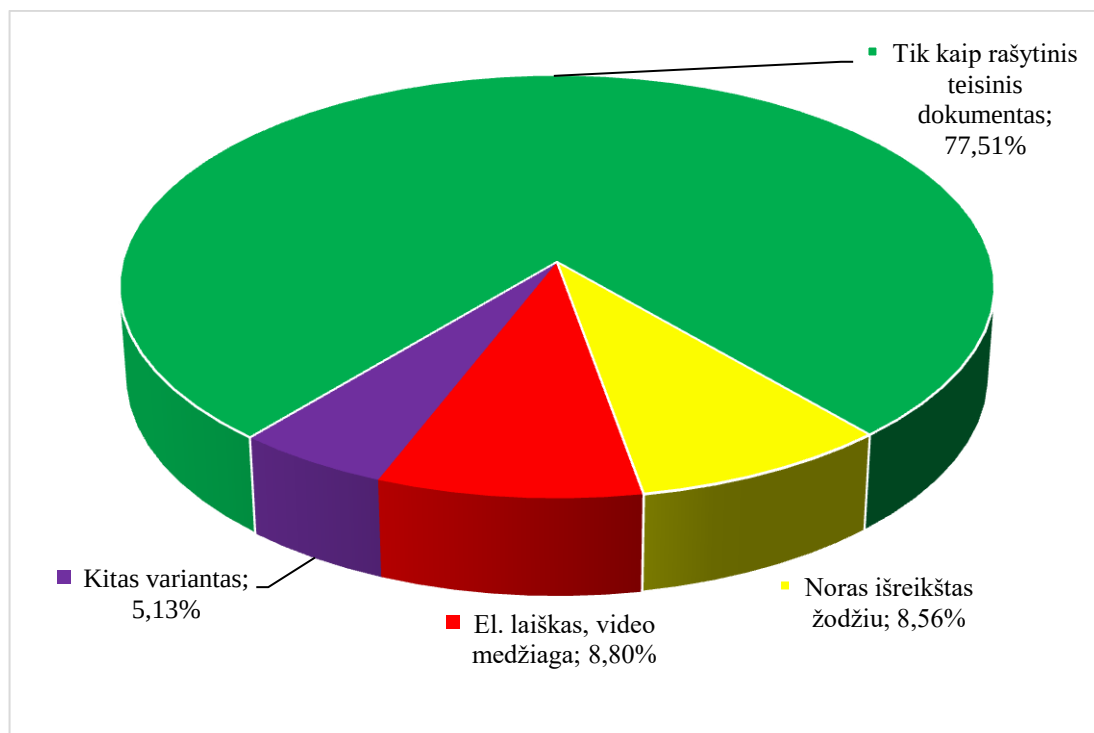
Kaip matoma, stiprios sąsajos nustatytos tarp nusiteikimo pasirašyti išankstinės gyvenimo valios direktyvą ir pritarimo išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą ($r=0,724$, $p=0,000$) bei asmeninio požiūrio į išankstinę gyvenimo valios direktyvą ($r=0,716$, $p=0,000$). Vidutiniškai stiprios sąsajos su teiginiais „Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą“ ($r=0,519$, $p=0,000$); „Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo/ netaikymo gyvenimo pabaigoje“ ($r=0,530$, $p=0,000$). Taip pat jie dažniau mano, kad pasirašyti direktyvą skatina „Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos“ ($r=0,459$, $p=0,000$).

Nustatytos silpnos, neigiamos tačiau statistiškai reikšmingos sąsajos su nuomone, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus ($r=-0,103$, $p=0,038$).

Taip pat buvo mėginta išsiaiškinti, kokia išankstinės gyvenimo valios direktyvos forma būtų priimtinausia respondentams. Didžioji dalis (77,51%) apklaustų respondentų mano, kad išankstinę gyvenimo valios direktyva turėtų būti įteisinta tik kaip rašytinis teisinis dokumentas. Panašus tyrimo dalyvių procentas pažymėjo, kad tai galėtų būti noras išreikštas žodžiu (8,56%) ir el. laiškas, video medžiaga (8,80%). Atsakyme „Kita“ respondentai paminėjo tokius variantus: „bet koks, teisės aktuose nustatytas valios išreiškimo veiksmas“, „internete suformuojamas teisinis dokumentas pasirašomas kvalifikuotu elektroniniu parašu“, „keliais patikimais būdais“, „svarbu, kad procedūra

nebūtų per daug komplikauta ar brangi, kaip dažnai būna su notariais, bet kartu, kad tai būtų daroma prieš tai gavus visą reikalingą informaciją prieš priimant tam tikrą sprendimą“, „visi išvardinti variantai su teisininko patvirtinimu“, „kaip pasirašytas dokumentas, bet ligos atveju turėtų būti supaprastinti variantai, kurie būtų lengvai prieinami, žodžiu ar pasirašius kažkokią formą ligoninėje (be notaro ir pan.), „ dar geriau būtų galimybė visą šitą galėti nuspręsti ir kaskart norint pakeisti, atlikti el. erdvėje, prisijungus per banką ar pan.“ Procentinė atsakiusių išraiška pavaizduota 16 paveiksle.

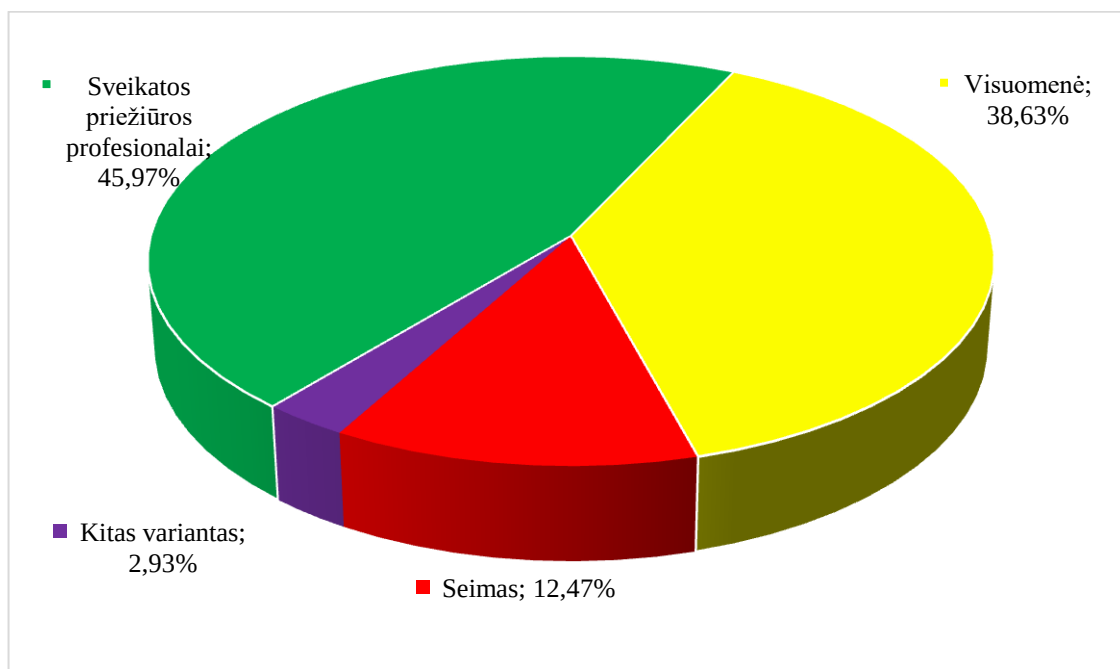
16 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Kaip manote, kokia forma turėtų būti įteisintas šis dokumentas?“ (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimo dalyviai mano, kad inicijuoti dokumento įtraukimą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą turėtų sveikatos priežiūros profesionalai (45,97%) ir visuomenė (38,63%). Tik 12,47% respondentų mano, kad tai turėtų būti seimo prerogatyva. Prie atsakymo varianto „Kita“ paminėti tokie variantai: „niekas“, „Dievas“, „draudimo kompanija“. Pasiskirstymas pavaizduotas 17 paveiksle.

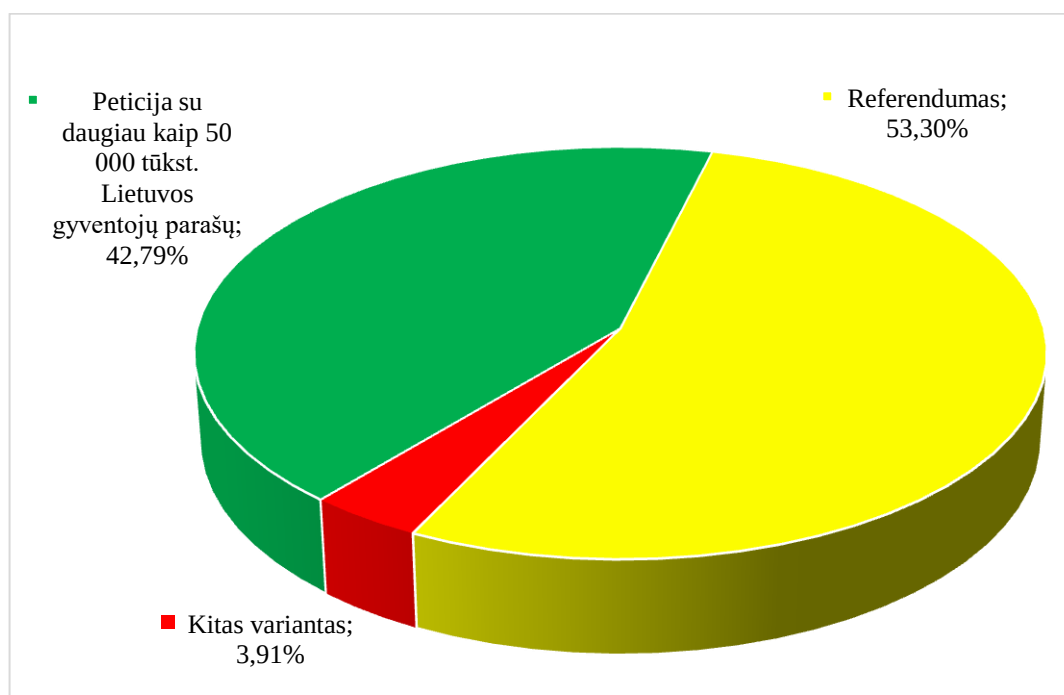
17 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Kaip manote, kas turėtų inicijuoti išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimą į sveikatos priežiūros sistemą?“ (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Siekiant nustatyti tyrimo dalyvių nuomonę apie tai, kas galėtų būti išankstinės gyvenimo valios direktyvos dokumento įteisinimo pagrindu Lietuvos Respublikoje, respondentams pateikti du galimi pasirinkti variantai – peticija su daugiau kaip 50 000 tūkst. Lietuvos gyventojų parašų ir referendumas, taip pat palikta galimybė įrašyti savo atsakymo variantą. Daugiau nei pusė (53,30%) dalyvių mano, kad tai turėtų būti referendumas, kiek mažiau nei pusė (42,79%) pasirinko peticiją su daugiau kaip 50 000 tūkst. Lietuvos gyventojų parašų. Atsakyme „Kita“ respondentai parašė tokius atsakymus: „kadangi manau, jog išankstinę gyvenimo valią gali pareikšti tik tie asmenys, kurie nori tai padaryti, o ne visi privalomai, todėl tokiame dokumentui įteisinti nereikia nei peticijos, nei referendumo, užtektų inicijuoti įstatymo priėmimą ir jį priimti seime“, „priimti įstatymą ir tiek“, „nenoriu įteisinimo“, „neturiu nuomonės“, „asmeninė valia“, „asmeniniu apsisprendimu“, „mano nuomone geriausias variantas būtų peticija, tačiau, kad ji nebūtų nukišta iš stalčių kur nors seime“. Respondentų pasiskirstymas procentais atsakant į klausimą „Kaip manote, kas galėtų būti pagrindu šio dokumento įteisinimo svarstymui?“ pavaizduotas 18 paveiksle.

18 paveikslas. Respondentų pasiskirstymas atsakant į klausimą „Kaip manote, kas galėtų būti pagrindu šio dokumento įteisinimo svarstymui?“ (procentai)



Šaltinis: sudaryta autorės

Tyrimas atskleidė, kad tik 26,16 % respondentų žino, kas yra išankstinė gyvenimo valios direktyvą, kiti apibrėžimo nežinojo arba buvo tik girdėję apie ją. Svariausia priežastimi pasirašyti šį dokumentą apklaustieji įvardijo žmogaus galimybę pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos bei gyvenimo pabaigoje netapti našta artimiesiems, visuomenei. Analizuojant asmeninį tiriamųjų požiūrį į išankstinę gyvenimo valios direktyvą, nustatyta, kad 72,12% respondentų dokumentą vertina teigiamai / daugiau teigiamai. Atrastos silpnos, neigiamos, tačiau statistiškai reikšmingos sąsajos tarp atsakymo į šį klausimą ir amžiaus – teigiamas požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą mažėja didėjant respondentų amžiui. Analizuojant atsakymų pasirinkimo dažnį dėl galimybės įtraukti išankstinės gyvenimo valios direktyvos dokumentą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą, matoma, kad dažniausiai respondentai teigė, kad tikriausiai pritartų tam (43,03%), tikrai pritartų – 29,83%. Paminėtina, kad nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp požiūrio į dokumento įteisinimą ir religijos – kitos konfesijos krikščionys dažniau pritartų išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą nei formaliai katalikai ir nepriskiriantys savęs jokiai religijai. Išankstinės gyvenimo valios direktyvą tikrai pasirašytų 26,41% respondentų, o 42,54% apklaustųjų teigė, jog galbūt pasirašytų šį dokumentą. Lyginant respondentų atsakymus pagal priskyrimą religijai nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas – praktikuojantys katalikai rečiau atsakė, kad pasirašytų išankstinės gyvenimo valios direktyvą nei nepriskiriantys savęs jokiai religijai. Tyrimo dalyviai mano, kad inicijuoti dokumento įtraukimą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą turėtų sveikatos priežiūros

profesionalai (45,97%) ir visuomenė (38,63%), o dokumento įteisinimo pagrindu daugiau nei pusė respondentų (53,30%) nurodė referendumą.

IŠVADOS

1. Išnagrinėjus mokslinę literatūrą atrasta, jog išankstinės gyvenimo valios direktyvos samprata gyvuoja jau nuo 1967 m. ir dažniausiai yra apibrėžiama kaip dokumentas, leidžiantis iš anksto pasirinkti tam tikrus medicininio gydymo sprendimus gyvenimo pabaigoje. Dokumento teisinė forma skirtingose šalyse šiek tiek skiriasi, tačiau dažniausiai paliečiami medicininio gydymo pasirinkimo, organų donorystės, autopsijos klausimai. Dokumento taikymo praktika skirtingose pasaulio šalyse taip pat skiriasi – nėra vieningo reglamentavimo – nuo visiškai teisinės bazės nebuvimo iki sėkmingo taikymo ir galimybės pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą kiekvienam šalies piliečiui.
2. Išanalizavus tyrimus, nagrinėjančius požiūrį į išankstinės gyvenimo valios direktyvas, kurių Lietuvoje atlikti tik 2, nustatyta, kad Lietuvos sveikatos priežiūros profesionalams trūksta žinių apie šį dokumentą, tačiau suteikus informaciją, didžioji dalis jų išreiškė teigiamą požiūrį ir manė, jog šio dokumento įteisinimas padėtų dalinantis moralinę atsakomybę tarp sveikatos priežiūros profesionalo ir paciento gyvenimo pabaigos situacijoje.
3. Tyrimo rezultatai atskleidė, kad tik mažiau nei trečdalis respondentų žinojo, kas yra išankstinės gyvenimo valios direktyvos. Tačiau didžioji dalis apklaustųjų, po to, kai buvo informuoti apie dokumentą, išreiškė teigiamą požiūrį į jį ir nurodė, jog svariausias priežastys pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą būtų žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos bei netapti našta artimiesiems ir visuomenei.
4. Išnagrinėjus respondentų atsakymus apie galimybę įtraukti išankstinės gyvenimo valios direktyvos dokumentą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą nustatyta, kad beveik trečdalis respondentų tam tikrai pritartų, o mažiau nei pusė – tikriausiai pritartų šiam veiksmui. Paminėtina, kad nustatytas statistiškai reikšmingas skirtumas tarp požiūrio į dokumento įteisinimą ir religijos – kitos konfesijos krikščionys dažniau pritartų išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą nei formaliai katalikai ir nepriskiriantys savęs jokiai religijai. Taip pat didžioji dalis tyrimo dalyvių nurodė, kad dokumento įtraukimą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą turėtų inicijuoti sveikatos priežiūros profesionalai ir visuomenė, o dokumento įteisinimo pagrindu daugiau nei pusė respondentų pasirinko referendumą.

REKOMENDACIJOS

Atlikus visuomenės požiūrio į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą Lietuvos Respublikoje ir išanalizavus gautus rezultatus, yra siūlomos šios rekomendacijos:

1. Kadangi didžioji dalis respondentų nežino, kas yra išankstinės gyvenimo valios direktyvos, rekomenduojama didinti visuomenės informuotumą šiuo klausimu, pasitelkiant įvairias žiniasklaidos priemones ir rengiant aktyvias diskusijas – už tai galėtų būti atsakinga Sveikatos apsaugos ministerija kartu su Švietimo, mokslo ir sporto ministerija.
2. Sveikatos apsaugos ministerijai, kartu su akademine ir medikų bendruomenėmis, siūloma plačiau išanalizuoti gyvenimo pabaigos sprendimo priėmimo aspektus, taip pat išankstinės gyvenimo valios direktyvą ir apsvarstyti galimybę įtraukti šį dokumentą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą.
3. Lietuvos gydytojų sąjungai siūloma skirti didesnę dėmesį sveikatos priežiūros profesionalų švietimui gyvenimo pabaigos klausimais, tobulinti specialistų profesinės etikos kompetencijas ir inicijuoti mokymus apie išankstines gyvenimo valios direktyvas.
4. Lietuvos bioetikos komitetui rekomenduojama detaliai išnagrinėti problemas, kylančias iš bioetikos disciplinos, susijusias su išankstinių gyvenimo valios direktyvų taikymu ir pateikti metodines rekomendacijas valdžios atstovams bei visuomenei.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Andorno, Roberto. „Nonphysician assisted suicide in Switzerland”. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 22, 3 (2013): 246-253. https://www.academia.edu/1490607/Nonphysician_assisted_suicide_in_Switzerland
2. Andorno, Roberto. *Regulating advance directives at the Council of Europe*. Leiden: Brill, 2012.
3. Baharoon, Salim et al. „Advance directive preferences of patients with chronic and terminal illness towards end of life decisions: a sample from Saudi Arabia”. *East Mediterr Health J.* 25, 11 (2019): 791-797. <http://www.emro.who.int/emhj-volume-25-2019/volume-25-issue-11/advance-directive-preferences-of-patients-with-chronic-and-terminal-illness-towards-end-of-life-decisions-a-sample-from-saudi-arabia.html>
4. Bilevičienė, Tatjana, Steponas Jonušauskas. *Statistinių metodų taikymas rinkos tyrimuose*. Vilnius, Mykolo Romerio universitetas. 2011.
5. Blaževičienė, Aurelija, Eimantas Peičius. „Lietuvos slaugytojų požiūris į Gyvenimo valios testamentą“. *NERP* (2011): 26-30. <https://www.lsmuni.lt/cris/handle/20.500.12512/11499>
6. Bloodworth, Mellisa, Nathaniel Bloodworth, Ely Wesley. „A template for non – religious – based discussions against euthanasia”. *Linacre Q* 82, 1 (2015): 49-54. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4313432/>
7. Boot, Michelle, Chaterine Wilson. „Clinical nurse specialists' perspectives on advance care planning conversations: a qualitative study“. *International Journal of Palliative Nursing* 20, 1 (2014). <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.1.9>
8. Cartwright, Claire et al. „Medical practitioners' knowledge and self-reported practices of substitute decision making and implementation of advance care plans“. *Intern Med J* 44, 3 (2014): 234-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24372700>
9. Čekanauskaitė, Asta. „Eutanazija ir savižudybė su pagalba”. Lietuvos bioetikos komitetas. Žiūrėta 2019 spalio 5 d. <http://bioetika.sam.lt/index.php?2982113109>.
10. Cogo, Silvana Bastos, Valéria Lerch Lunardi. „Advance directives: a documentary analysis in the global context”. *Texto contexto - enferm* 27, 3 (2018). http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072018000300300&script=sci_arttext&tlng=en
11. Colby William H. *Unplugged: Reclaiming Our Right to Die in America*. New York: American Management Association, 2006.
12. Colorado health institute. „The last word: advance directives in Colorado”. 2018. <https://www.coloradohealthinstitute.org/research/last-word-advance-directives-colorado>
13. Constitution of The World Health organization (1946).

14. Dunn, William N., Viešosios politikos analizė. Vilnius: Homo liber, 2006.
15. Europos Taryba. *Rekomendacijos dėl medicininio gydymo sprendimų priėmimo proceso gyvenimo pabaigos situacijose*. 2015. <https://rm.coe.int/168039e8da>
16. Feng, Chenchen et al. „Advance directives of lung cancer patients and caregivers in China: A cross sectional survey”. *Thoracic Cancer* (2019): 253-263. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1759-7714.13237>
17. Frank, Rosanna Kay. „Shared decisionmaking and its role in end of life care“. *British Journal of Nursing*. 18, 10 (2009): 612–618. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19491735>
18. Glick, R. Henry. „The right-to-die: state policymaking and the elderly“. *Aging Stud* 5, 3 (1991):283-307. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/089040659190011G>
19. Jann, Werner, Kai Wegrich. *Handbook of Public Policy Analysis, Theory, politics and methods*. CRC Press, 2007.
20. Kaminskas, Raimundas, Eimantas Pečiūš. „Bioetikos ir sociologijos tarpdalykinio bendradarbiavimo galimybės”. *Filosofija. Sociologija* 24, 4 (2013): 193-199. <http://mokslojurnalai.lmaleidykla.lt/publ/0235-7186/2013/4/193-199.pdf>
21. Kanopienė, Vida, Sarmitė Mikulionienė. „Gyventojų senėjimas ir jo iššūkiai sveikatos apsaugos sistemai”. *Gerontologija* 7, 4 (2006): 188–200. http://www.gerontologija.lt/files/edit_files/File/pdf/2006/nr_4/2006_188_200.pdf
22. Koss, Catheryn S. „A Longitudinal Study of Retirement Transition and Advance Directive Completion”. *The Gerontologist* (2020). <https://academic.oup.com/gerontologist/advance-article-abstract/doi/10.1093/geront/gnz194/5707496?redirectedFrom=fulltext>
23. Kutner, Luis. „Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal”. *Indiana Law Journal* 44, 4 (1969): 539–54. <https://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2525&context=ilj>
24. Lietuvos Respublikos teisingumo ministerija. *Lietuvos Respublikos Konstitucija*. Vilnius, 2014. 19 – 20 str.
25. Lietuvos statistikos departamentas. „Moterys ir vyrai Lietuvoje”. 2017. Žiūrėta 2020 m. kovo 29 d. <https://osp.stat.gov.lt/services-portlet/pub-edition-file?id=30580>
26. Lindblom Charles Edward, Edward Woodhouse. *Politikos formavimo procesas*. Vilnius: Algarvė, 1999.
27. Liubarskienė, Zita, Eimantas Pečiūš, Gvidas Urbonas ir Venslauskaitė. *Medicinos etika*. LSMU Leidybos namai, 2014.
28. Moons, Philip, Werner Budts, Sabina De Geest. „Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches”. *International Journal of*

- Nursing Studies* 43, 7 (2006): 892–895.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748906001088?via%3Dihub>
29. Murray, Scott A., Peter McLoughlin. *International perspectives on public health and palliative care. Illness trajectories and palliative care. Implications for holistic service provision for all in the last year of life* (2012). https://books.google.lt/books?hl=lt&lr=&id=cl-pAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA30&dq=palliative+care&ots=hKf6BtfqDY&sig=zg0bpxkhZI1WhyZJ3rSCD8GxkuU&redir_esc=y#v=onepage&q=palliative%20care&f=false
 30. Neuhaus, Carolyn, Arthur Caplan. „,Genome editing: Bioethics shows the way”. *PloS Biol* 15, 13 (2017), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5354253/>
 31. Oficialiosios statistikos portalas. „Lietuvos gyventojai. Vidutinė tikėtina gyvenimo trukmė“. 2018. Žiūrėta 2020 m. balandžio 1 d. <https://osp.stat.gov.lt/lietuvos-gyventojai/lietuvos-gyventojai-2019/mirtingumas/vidutine-tiketina-gyvenimo-trukme>
 32. Olick, RS. „Defining features of advance directives in law and clinical practice”. *Medical Ethics* 141, 1 (2012): 232–238.
<http://journal.publications.chestnet.org/article.aspx?articleid=1149036&issueno=1&rss=1>
 33. Parsons, Wayne. *Viešoji politika: politikos analizės teorijos ir praktikos įvadas*. Vilnius: Eugrimas, 2001.
 34. Peičius, Eimantas, Aurelija Blaževičienė, Raimundas Kaminskas. „Slaugytojų ir gydytojų požiūris į išankstinės gyvenimo valios direktyvas“. *Sveikatos mokslai* 26, 6 (2016): 237–241.
<https://sm-hs.eu/lt/slaugytoju-ir-gydytoju-pozuiris-i-isankstines-gyvenimo-valios-direktyvas/>
 35. Population Reference Bureau. „2011 World Population Data Sheet”. 2011.
https://www.prb.org/wp-content/uploads/2011/07/2011population-data-sheet_eng.pdf
 36. Post, Stephen Gerard. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Macmillan Reference, 2004.
 37. Rao, Jaya K. „Completion of Advance Directives Among U.S. Consumers“. *Am J Prev Med* 46, 1 (2014): 65–70. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4540332/>
 38. Sabatino Charles P. „The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy”. *Milbank Q* 88, 2 (2010): 211–239. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2980344/>
 39. Šarkutė, Ligita. „Sprendimų priėmimo samprata ir tyrimų tradicijos“. *Sociologija. Mintis ir veiksmai* 2, 25 (2009): 105–119. <https://www.zurnalai.vu.lt/sociologija-mintis-ir-veiksmai/article/view/6089>
 40. Schnakenberg, Rieke, Lukas Radbruch, Birgitta Weltermann. „More counselling for end-of-life decisions by GPs with own advance directives: A postal survey among German general practitioners”. *Eur J Gen Pract* 24, 1 (2018): 131–137.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5917308/>

41. Schweda, Mark, Silke Schicktan, Aviad Raz, Anita Silvers. „Beyond cultural stereotyping: views on end - of – life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany and Israel”. *BMC Medical Ethics* 18, 13 (2017).
<https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-017-0170-44b>
42. Sigurdardottir R. Katrinn, et al. „How are palliative care cancer populations characterized in randomized controlled trials? A literature review”. *JPSM* 47, 5 (2014): 906-914.
[http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00390-4/fulltext](http://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(13)00390-4/fulltext)
43. Silveira, Marcos, Sy Kim, Kenneth Langa. „Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death”. *N Engl J Med* 362, 13 (2010): 1211–1218.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20357283>
44. Staškutė, Ieva. „Su sveikata susijusios gyvenimo kokybės samprata, stebėsenos ir vertinimo metodai bei reikšmė sveikatos politikoje”. *Sveikatos politika ir valdymas* 1, 6 (2014): 7-19.
<https://www.mruni.eu/upload/iblock/b0f/SPV-14-1-6-01.pdf>
45. Steinhauser, Karen et al. „In search of a good death: observations of patients, families and providers“. *Ann Intern Med* 13, 10 (2008): 825-32.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10819707>
46. Stepukonis, Faustas, Arvydas Martinkėnas, Sigutė Norkienė. „Sveikatingumo perspektyvos ilgėjant vidutinei tikėtino gyvenimo trukmei“. *Visuomenės sveikata* 29, 3 (2019): 11-17.
47. Šurkienė, Genė, Rimantas Stukas, Vidmantas Alekna, Agnė Melvidaitė. „Populiacijos senėjimas kaip visuomenės sveikatos problema”. *Gerontologija* 13, 4 (2012): 235–239.
48. UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. 2005.
<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180>
49. Vaicekauskienė, Vaiva. *Švietimo politikos analizės pagrindai*. Vilnius: Švietimo aprūpinimo centras, 2007.
50. Valstybinė ligonų kasa. „Slaugos paslaugų teikimo Lietuvoje dinamika ir naujovės”. 2018. Žiūrėta 2019 m. lapkričio 23d. [http://www.vlk.lt/veikla/veiklos-sritys/sveikatos-prieziuros-paslaugos/slaugos-paslaugos/Documents/SLAUGA%20VISA%202013-2018%20\(vlk%20puslapiui\).pdf](http://www.vlk.lt/veikla/veiklos-sritys/sveikatos-prieziuros-paslaugos/slaugos-paslaugos/Documents/SLAUGA%20VISA%202013-2018%20(vlk%20puslapiui).pdf)
51. Wiesing, Urban, Ralf J Jox. „A new law on advance directives in Germany”. *Journal of medical ethics* 36, 12 (2010): 779-83.
https://www.researchgate.net/publication/49640773_A_new_law_on_advance_directives_in_Germany
52. WMA General Assembly. „The World medical association statement on advance directives ("Living Wills")“. (2003). <http://www.wma.net/e/policy/w14.htm>

53. World Health Organization. „Mental health policy and Service development department of mental health and substance abuse World health organization. Realising supported decision making advance planning”. 2017. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254808/1/WHO-MSD-MHP-17.8-eng.pdf?ua=1>
54. World Health Organization. *Global Reference List of 100 Core Health Indicators plus health-related SDGs*.
55. World Health Organization. *Mental health policy and Service development department of mental health and substance abuse World health organization. Realising supported decision making advance planning*. 2017. Žiūrėta 2019 m. spalio 18 d. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254808/1/WHO-MSD-MHP-17.8-eng.pdf?ua=1>
56. „Europos Tarybos konvencija dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija)”. Valstybės žinios. Žiūrėta 2019 m. lapkričio 14 d. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.188028>
57. „Lietuvos Respublikos eutanazijos įstatymo projektas Nr. XIIP-2071”. TAR. Žiūrėta 2019 m. lapkričio 23 d. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAP/447e4060bb5011e4a939cd67303e5a1f?jfwid=15vz32ta18>
58. „Lietuvos Respublikos pacientų teisių ir žalos sveikatai atlyginimo įstatymas Nr. XI-499”. LRS. Žiūrėta 2019 m. lapkričio 19 d. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.31932/asr>
59. „Lietuvos Respublikos žmogaus mirties nustatymo ir kritinių būklių įstatymas Nr. VIII-157”. Valstybės žinios. Žiūrėta 2019 m. sausio 3d. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.37504/asr>
60. „Sample Advance Directive Form”. *Am Fam Physician* 59, 3 (1999): 617-620. <https://www.aafp.org/afp/1999/0201/p617.html>
61. „Lietuvos Respublikos žmogaus mirties nustatymo ir kritinių būklių įstatymas Nr. VIII-157”. TAR. Žiūrėta 2020 m. sausio 3d. <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.37504/asr>

Leonavičiūtė A. Visuomenės požiūris į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą Lietuvos Respublikoje / Sveikatos politikos ir vadybos magistro baigiamasis darbas. Vadovė Prof. dr. B. Mikulskienė. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Politikos ir vadybos fakultetas, Politikos mokslų institutas, 2020 – 75.

ANOTACIJA

Magistro baigiamajame darbe nagrinėtas visuomenės požiūris į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą Lietuvos Respublikoje. Pirmoje darbo dalyje analizuoti teoriniai išankstinių gyvenimo valios direktyvų kilmės, formos, praktinio taikymo aspektai bei tyrimai, kuriuose buvo nagrinėta ši tema. Antroje dalyje aprašyta vykdyto kiekybinio tyrimo metodologija, apibrėžiant tyrimo etiką, supažindinant su tyrimo organizavimu, atlikta bandomąją apklausa, pagrindžiama tiriamojo kontingento atranka, pateikiamas tyrimo instrumentas ir detalizuojama, kaip buvo atlikta statistinė tyrimo duomenų analizė. Trečioje dalyje, remiantis kiekybinio tyrimo rezultatais, pateikiami respondentų nuostatai, susiję su gyvenimo pabaiga, jų asmeninė nuomonė į išankstines gyvenimo valios direktyvas, atskleidžiamos priežastys, kurios paskatintų dokumento pasirašymą bei tiriamųjų nuomonė apie galimybę įtraukti išankstines gyvenimo valios direktyvas į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą. Išnagrinėjus teorinius aspektus ir gautus visuomenės požiūrio į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą Lietuvos Respublikoje tyrimo rezultatus, pateikiamos magistro darbo išvados bei rekomendacijos.

Pagrindiniai žodžiai: gyvenimo pabaiga, gyvenimo pabaigos sprendimai, išankstinės gyvenimo valios direktyvos.

Leonavičiūtė A. Public's attitude toward advance healthcare directives legalization in the Republic of Lithuania / Final Master's thesis in Health Policy and Management. Supervised by Prof. dr. B. Mikulskienė. – Vilnius: Mykolas Romeris University, Faculty of Public Governance, Institute of Political Sciences, 2020 – 75.

ABSTRACT

The final Master's thesis analyses Public's attitude toward advance healthcare directives legalization in the Republic of Lithuania. The first part of the thesis analysis theoretical aspects of origin, form, aspects of practical application of advance healthcare directives and research which analyses this theme. The second part presents quantitative research methodology, defining the ethics of the study, introducing the organization of the study, conducting a pilot survey, justifying the selection of the study contingent, presenting the study questionnaire and detailing how the statistical analysis of the study data was performed. The third part, based on the results of the quantitative survey, presents the respondents' attitudes towards the end of life, their personal opinion on advance healthcare directives, reveals the reasons for signing the document and the opinion on the possibility of legalization of advance healthcare directives in the Lithuania health care system. Based on the analysis of theoretical aspects and the results of the research of the public attitude to the legalization of the advance healthcare directive, conclusions of the final Master's thesis and recommendations are presented.

Keywords: end-of-life, end-of-life decision, advance healthcare directives.

Leonavičiūtė A. Visuomenės požiūris į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą Lietuvos Respublikoje / Sveikatos politikos ir vadybos magistro baigiamasis darbas. Vadovė Prof. dr. B. Mikulskienė. – Vilnius: Mykolo Romerio universitetas, Politikos ir vadybos fakultetas, Politikos mokslų institutas, 2020 – 75.

SANTRAUKA

Spartus visuomenės senėjimas, ilgėjanti gyvenimo trukmė, plėtra medicinos technologijų srityje verčia detaliau svarstyti gyvenimo pabaigos klausimus. Šiuo metu Europos sąjungos šalys taiko skirtingus teisinius standartus išankstinėms gyvenimo valios direktyvoms arba jų neturi visai – pastarosioms priklauso ir Lietuva. Nežinojimas, ar Lietuvos Respublikos piliečiams reikalingas išankstinių gyvenimo valios direktyvų reglamentavimas, yra problema, todėl būtina identifikuoti visuomenės požiūrį į šį dokumentą. Magistro darbo tikslas – nustatyti išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimo galimybę Lietuvos Respublikoje tiriant visuomenės požiūrį į šį dokumentą. Tikslui pasiekti, pirmiausia, apžvelgti teoriniai išankstinių gyvenimo valios direktyvų aspektai, taip pat išnagrinėti tyrimai, kuriuose tirta ši problema, o empiriniu atliktu tyrimu siekta identifikuoti Lietuvos visuomenės požiūrį į išankstines gyvenimo valios direktyvas ir įvertinti galimybę įtraukti išankstinės gyvenimo valios direktyvos dokumentą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą. Atliktas kiekybinis tyrimas atskleidė, kad tik nedidelė dalis respondentų žinojo, kas yra išankstinės gyvenimo valios direktyvos, tačiau po to, kai buvo informuoti, išreiškė teigiamą požiūrį į šį dokumentą, nurodydami, jog svariausias priežastys pasirašyti išankstinę gyvenimo valios direktyvą būtų žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos bei netapti našta artimiesiems ir visuomenei. Taip pat išreikštas palankus požiūris į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą – beveik trečdalis respondentų tam tikrai pritartų, o mažiau nei pusė – tikriausiai pritartų šiam sprendimui, manydami, jog inicijuoti įstatymo priėmimą turėtų sveikatos priežiūros profesionalai ir visuomenė, o dokumento įteisinimo pagrindu pasirinktas referendumas. Tyrimo hipotezė, jog žmonės, susidurę su sunkia liga / sveikatos sutrikimu, yra už išankstinių gyvenimo valios direktyvų įtraukimą į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą, nepasitvirtino, reikšmingų sąsajų tarp šio klausimo ir sveikatos būklės vertinimo bei ligos diagnozės neaptikta. Magistro darbą sudaro įvadas, literatūros šaltinių apžvalga, tyrimo metodologijos pristatymas, tyrimo duomenų statistinė analizė ir rezultatų aptarimas, išvados ir rekomendacijos, naudotos literatūros sąrašas bei priedai. Darbo apimtis – 71 puslapis teksto be priedų, jame yra 18 paveikslų, 12 lentelių. Literatūros sąrašą sudaro 61 bibliografinių šaltinių. Atskirai pridedami darbo priedai.

Leonavičiūtė A. Public's attitude toward advance healthcare directives legalization in the Republic of Lithuania / Final Master's thesis in Health Policy and Management. Supervised by Prof. dr. B. Mikulskienė. – Vilnius: Mykolas Romeris University, Faculty of Public Governance, Institute of Political Sciences, 2020 – 75.

SUMMARY

The aging of the population, the increasing life expectancy and the development of medical technologies force to consider end-of-life issues in detail. At present the countries of the European Union apply different legal standards to the advance healthcare directives or do not have it at all, including Lithuania. Uncertainty as to whether the citizens of the Republic of Lithuania need regulation of advance healthcare directive is a problem, therefore it is necessary to identify the public's attitude towards this document. The aim of the Master's thesis is to analyse the possibility of legalization the advance healthcare directive in the Republic of Lithuania by researching the public attitude towards this document. To achieve this goal, first of all, the theoretical aspects and research which analyses advance healthcare directives are reviewed and empirical research aims to identify Lithuanian public attitudes to advance healthcare directives and assess the possibility of including the document in Lithuanian health care system. Quantitative survey revealed that only a small part of respondents were aware of what the advance healthcare directive is but after being informed, expressed a positive view of the document, indicating that the main reasons for signing the advance healthcare directive would be the opportunity to decide yourself for end-of-life and do not become a burden for relatives and society. Also was expressed positive view to legalization of advance healthcare directives – almost a third part of respondents agreeing with this and less than half likely agreeing with the decision, arguing that health professionals and the public should initiate the law and basis for legalization refer to referendum. The hypothesis of the research that people with a serious illness / health disorder are in favor of including advance healthcare directives in the Lithuanian health care system has not been confirmed, not found significant relation between this issue and health assessment and disease diagnosis. The final Master's thesis consists of introduction, overview of literary sources, methodology, statistical data analysis and results of an empirical research, conclusions and recommendations, list of references and attachments. Volume of the thesis – 71 pages excluding the attachments; 18 figures, 12 tables. The list of references comprises 61 bibliographical references. Attachments to the thesis are attached separately.

PRIEDAI

1 priedas

Anketa

Išankstinė gyvenimo valios direktyva – dokumentas, suteikiantis galimybę iš anksto nurodyti tai, ko pageidaujama gyvenimo pabaigoje, jeigu dėl tam tikrų priežasčių, kaip progresuojančios ligos ar sunkių sužalojimų, nebūtų įmanoma išreikšti savo valios tuo metu (pvz., gyvybę palaikančio gydymo, dirbtinio gaivinimo atsisakymas).

Mykolo Romerio universiteto Politikos ir vadybos fakulteto magistrantūros II kurso studentė Agnė Leonavičiūtė atlieka tyrimą, kurio tikslas yra nustatyti išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimo galimybę Lietuvos Respublikoje tiriant visuomenės požiūrį į šį dokumentą.

Jūsų konfidencialumas bus užtikrintas – apklausai naudojama anketa yra anoniminė, atsakymai bus pateikiami apibendrintai. Pažymėkite vieną tinkamą atsakymą ir pažymėkite kryželiu ☒.

Jei turite klausimų kreipkitės el. paštu: leonaviciute.ag@gmail.com

1. Jūsų amžius:

- ☐ Iki 30 m.
- ☐ 30 – 39 m.
- ☐ 40 – 49 m.
- ☐ 50 – 59 m.
- ☐ 60 m. ir daugiau

2. Lytis:

- ☐ Moteris
- ☐ Vyras

3. Išsilavinimas:

- ☐ Pradinis
- ☐ Pagrindinis
- ☐ Profesinė kvalifikacija
- ☐ Aukštasis neuniversitetinis
- ☐ Aukštasis universitetinis

4. Jūsų religinės pažiūros:

- ☐ Praktikuojantis katalikas
- ☐ Formaliai katalikas
- ☐ Kitos konfesijos krikščionis
- ☐ Nepriskiriu savęs jokiai religijai
- ☐ Kita (įrašykite).....

5. Įvertinkite savo sveikatos būklę balais (kai 1 – labai bloga, 10 – labai gera):

- ☐ Įrašykite skaičių

6. Ar esate sirgęs / sirgusi ar sergate sunkia liga su maža tikimybe pasveikti (pvz. onkologiniu susirgimu)?

- ☐ Taip
- ☐ Ne

7. Ar esate sirgęs / sirgusi ūmia liga ar patyrę sunkų sveiktos sutrikimą (pvz. miokardo infarktą, insultą, sunkią traumą)?

- ☐ Taip
- ☐ Ne

8. Kokia Jūsų didžiausia baimė, susimąsčius apie gyvenimo pabaigą? (pažymėkite Jums tinkamus variantus):

- ☐ Fizinis skausmas
- ☐ Dvasinė kančia
- ☐ Negalėjimas pasirinkti gyvenimo pabaigos būdo / laiko
- ☐ Artimųjų skausmas
- ☐ Nežinomybė

9. Žmogus turi turėti galimybę pasirinkti savo gyvenimo pabaigą:

- ☐ Visiškai sutinku
- ☐ Sutinku
- ☐ Nei sutinku, nei nesutinku
- ☐ Nesutinku
- ☐ Visiškai nesutinku

10. Ar Jūs žinojote, kas yra išankstinė gyvenimo valios direktyva (dokumentas, suteikiantis galimybę iš anksto nurodyti tai, ko pageidaujama gyvenimo pabaigoje, jeigu dėl tam tikrų priežasčių, kaip kad progresuojančios ligos ar sunkių sužalojimų, nebūtų įmanoma išreikšti

savo valios tuo metu) prieš perskaitant apibrėžimą šioje anketoje?

- ☐ Taip, žinojau
- ☐ Apibrėžimas girdėtas, tačiau paaiškinti negalėčiau
- ☐ Ne, šį apibrėžimą skaitau pirmą kartą

11. Įvertinkite, kaip Jūs sutinkate su žemiau išvardintais teiginiais:

TEIGINIAI	<i>Visiškai sutinku</i>	<i>Sutinku</i>	<i>Nei sutinku, nei nesutinku</i>	<i>Nesutinku</i>	<i>Visiškai nesutinku</i>
Neišgydomos ligos atveju norėčiau paspartinti savo mirties procesą					
Jei reikėtų kęsti fizinį / dvasinį skausmą, norėčiau pats/pati nuspręsti dėl savo gyvenimo pabaigos laiko					
Norėčiau, kad mano gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo					
Norėčiau, kad mano artimojo gyvybę palaikantis gydymas būtų nutrauktas, jei gydytojai neprognozuoja pasveikimo					
Neišgydomos ligos atveju, sustojus gyvybinėms funkcijoms, norėčiau, kad dirbtinis gaivinimas (širdies masažas, dirbtinis kvėpavimas) man nebūtų atliekamas					
Manau, kad tinkamiausius sprendimus gyvenimo pabaigoje gali priimti tik medicinos personalas, o ne pats žmogus					
Norėčiau iš anksto išreikšti savo valią dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo gyvenimo pabaigoje					
Norėčiau įvardyti asmenį, kuris galėtų nuspręsti dėl medicininio gydymo taikymo / netaikymo mano gyvenimo pabaigoje					

12. Įvertinkite labiausiai Jūsų nuomonę atitinkančius variantus, skatinančius pasirašyti išankstinės gyvenimo valios direktyvą:

TEIGINIAI	<i>Visiškai sutinku</i>	<i>Sutinku</i>	<i>Nei sutinku, nei nesutinku</i>	<i>Nesutinku</i>	<i>Visiškai nesutinku</i>
Žmogaus galimybė pačiam apsispręsti dėl gyvenimo pabaigos					
Gyvenimo pabaigoje nebūti našta artimiesiems / visuomenei					
Sumažėjęs stresas, pagalvojus apie gyvenimo pabaigą					

13. Koks Jūsų asmeninis požiūris į išankstinę gyvenimo valios direktyvą?

- ☐ Teigiamas
- ☐ Daugiau teigiamas
- ☐ Neturiu nuomonės
- ☐ Daugiau neigiamas

☐ Neigiamas

14. Ar pritartumėte išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimui į Lietuvos sveikatos priežiūros sistemą?

- ☐ Tikrai pritarčiau
- ☐ Tikriausiai pritarčiau

- ☐ Nežinau
- ☐ Turbūt nepritarčiau
- ☐ Tikrai nepritarčiau

15. Jei Lietuvoje išankstinės gyvenimo valios direktyvos būtų įteisintos, aš:

- ☐ Tikrai pasirašyčiau šį dokumentą
- ☐ Galbūt pasirašyčiau šį dokumentą
- ☐ Sunku pasakyti, ar pasirašyčiau
- ☐ Manau, kad nepasirašyčiau
- ☐ Nepasirašyčiau šio dokumento

16. Kaip manote, kokia forma turėtų būti įteisintas šis dokumentas?

- ☐ Tik kaip rašytinis teisinis dokumentas
- ☐ Noras išreikštas žodžiu
- ☐ El. laiškas, video medžiaga
- ☐ Kita (įrašykite).....

17. Kaip manote, kas turėtų inicijuoti išankstinės gyvenimo valios direktyvos įtraukimą į sveikatos priežiūros sistemą?

- ☐ Sveikatos priežiūros profesionalai
- ☐ Visuomenė
- ☐ Seimas
- ☐ Kita (įrašykite).....

18. Kaip manote, kas galėtų būti pagrindu šio dokumento įteisinimo svarstymui?

- ☐ Peticija su daugiau kaip 50 000 tūkst. Lietuvos gyventojų parašų (peticija – tai kolektyvinis prašymas, dažnai įteikiamas aukščiausiems valstybės valdžios organams)
- ☐ Referendumas (referendumas – tai visuotinis šalies, regiono ar valstybės piliečių apklausos būdas balsuojant dėl tam tikro klausimo patvirtinimo ar atmetimo)
- ☐ Kita(įrašykite).....
.....
.....

NUOŠIRDŽIAI DĖKOJU UŽ ATSAKYMUS!

Romerio universiteto
nutarimu Nr.1SN-10

Forma patvirtinta Mykolo
Senato 2012 m. lapkričio 20 d.

PATVIRTINIMAS APIE ATLIKTO DARBO SAVARANKIŠKUMĄ

2020-04-20

Vilnius

Aš, Mykolo Romerio universiteto (toliau – Universitetas), politikos ir vadybos fakulteto, politikos mokslų instituto, sveikatos politikos ir vadybos ištesinės magistrantūros studijų programos studentė Agnė Leonavičiūtė patvirtinu, kad šis magistro baigiamasis darbas „Visuomenės požiūris į išankstinės gyvenimo valios direktyvos įteisinimą Lietuvos Respublikoje“:

1. Yra atliktas savarankiškai ir sąžiningai;
2. Nebuvo pristatytas ir gintas kitoje mokslo įstaigoje Lietuvoje ar užsienyje;
3. Yra parašytas remiantis akademinio rašymo principais ir susipažinus su rašto darbų metodiniais nurodymais.

Man žinoma, kad už sąžiningos konkurencijos principo pažeidimą – plagijavimą studentas gali būti šalinamas iš Universiteto kaip už akademinės etikos pažeidimą.

Agnė Leonavičiūtė

(parašas)