

Godność w umieraniu

Dignity in dying

Tomasz Dzierżanowski¹, Józef Binnebesel²

¹Pracownia Medycyny Paliatywnej, Zakład Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny

²Katedra Rewalidacji, Resocjalizacji i Opieki Długoterminowej, Wydział Filozofii i Nauk Społecznych, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Streszczenie

Godność jest fundamentalnym przymiotem człowieka. Jest przyrodzona, bezwarunkowa i niezbywalna. Podlega ochronie, szczególnie u osób chorych i umierających. Warunki umierania w godności można pogrupować w cztery obszary: A – akceptowalny poziom cierpienia, T – życzliwe towarzyszenie, O – odpowiedzialność za swoje życie i świadomość umierania oraz S – sens życia, cierpienia, umierania i śmierci. Wsparcie w tych czterech obszarach wypełnia postulat holistycznego podejścia do osoby chorej, cierpiącej lub umierającej, przy czym istotna wydaje się ich kolejność w zaproponowanym modelu, wynikająca z hierarchii potrzeb człowieka.

Słowa kluczowe: godność, cierpienie, umieranie, śmierć.

Abstract

Dignity is a fundamental human attribute; it is natural, unconditional, and inherent. It is protected by law, especially in ill and dying persons. The conditions of dying in dignity may be grouped into four domains: (S) acceptable level of Suffering, (A) benevolent Accompanying, (R) Responsibility for one's own life and awareness of dying, and the (M) Meaning of life, suffering, dying, and death. Supporting in these four domains realises the postulate of a holistic approach to the ill, suffering, or dying person, and the proposed order seems meaningful because it results from the hierarchy of human needs.

Key words: dignity, suffering, dying, death.

Autor do korespondencji:

dr n. med. Tomasz Dzierżanowski, Pracownia Medycyny Paliatywnej, Zakład Medycyny Społecznej i Zdrowia Publicznego, Warszawski Uniwersytet Medyczny, ul. Oczki 3, 02-007 Warszawa, e-mail: tomasz.dzierzanowski@wum.edu.pl

WSTĘP

Godność stanowi jedno z fundamentalnych praw człowieka. W szczególny sposób wyraża się we współczesnej medycynie w odniesieniu do chorego. Oznacza ona poczucie własnej wartości i szacunek dla samego siebie, a także oczekiwanie takiego szacunku ze strony innych ludzi [1]. W obszarze anglosaskim kształtowało się równoważne pojęcie świętości życia [2].

Sytuacja graniczna, jaką jest umieranie, wysuwa kwestie sensu życia i śmierci na pierwszy plan. Człowiek umierający, mierząc się z faktem zbliżającego się odejścia, w większym lub mniejszym stopniu podejmuje się retrospekcji, podsumowania i oceny wartości swojego życia. Osoby mające nadzieję na

życie po śmierci wyrażają nie tylko lęk związany z umieraniem, cierpieniem i śmiercią, lecz także obawy przed karą za złe czyny popełnione w życiu doczesnym. Mają one wpływ na postrzeganie i akceptację cierpienia, nieuchronności śmierci, ale przede wszystkim amplifikują potrzeby w odniesieniu do towarzyszenia przez drugą osobę. Towarzyszenie choremu jest aktem czynnym, przekraczającym zwykłą obecność [3]. Obejmuje ono skupienie uwagi na osobie, jej akceptację pomimo jej kruchości, niedośćności, oszpeceń czy uciążliwości związanych ze sprawowaniem nad nią opieki. Osoba umierająca jest zdana całkowicie na wolę i życzliwość osób towarzyszących, bez możliwości odwzajemnienia (wyrażenia) miłości, a często ma poczucie winy z powodu świadomości bycia ciężarem dla innych.

Właśnie to oczekiwanie życzliwości i szacunku ze strony innych, poprzez ich towarzyszenie i wsparcie, jest wyrazem uświadomionej lub nieuświadomionej godności człowieka.

Godność chorego jest wyrazem jego podmiotowości będącej fundamentem współczesnej medycyny, jako przejaw filozofii egzystencjalnej i personalistycznej, w szczególności personalizmu chrześcijańskiego. Jej osią jest norma *persona est afirmanda propter se ipsam et propter dignitatem suam*, wyrażająca egzystencjalną (bezwzględną) wartość człowieka [4]. Definiują ją następujące postulaty:

- osobie należy się afirmacja ze względu na nią samą i na jej godność,
- wartość danej osoby jest niezależna od kwalifikacji fizycznych czy psychicznych tej osoby,
- wartość osoby jest wrodzona, nie można jej nabyć czy rozwinąć, nie może być przez kogoś przyznana, nie wymaga uznania przez nikogo,
- wartość osoby przynależy każdemu człowiekowi, także całkowicie pozbawionemu wszelkich przymiotów fizycznych, psychicznych i moralnych, użyteczności społecznej, rodzinnej, seksualnej, ekonomicznej [5].

Godność człowieka jest zatem niezależna od etapu życia, nie jest ona ani większa, ani mniejsza u osoby umierającej niż u człowieka w sile wieku czy noworodka [6].

We współczesnym świecie powszechna i przeciwna wartości egzystencjalnej jest wartość utylitarna (względna) człowieka, tzn. wartość zależna od przymiotów, walorów, zasług czy korzyści, jakie dana osoba może dostarczyć, jej użyteczności społecznej, ekonomicznej czy seksualnej. Promowane zachowania konsumpcjonistyczne, dążenie do popularności w mediach społecznościowych, wyobrażenie swojego idealnego profilu (wyglądu, osobowości, prezencji, roli społecznej itp.) powodują brak akceptacji wobec choroby – chorych, niepełnosprawności – niepełnosprawnych, nieatrakcyjności fizycznej – nieatrakcyjnych fizycznie, śmierci – osób umierających. To jest korzeń tabuizacji umierania i śmierci, odrzucenia i izolacji chorych umierających. Zgodnie z filozofią utylitarną ludzi można podzielić na mniej i bardziej wartościowych, na godnych życia i tych, których życie nie ma wartości. Proszą konsekwencją tego jest eutanazja i selekcja eugeniczna.

Rozważając warunki umierania w godności, należy zauważyć, że podmiotem jest nie tylko osoba umierająca, lecz także lekarz, rodzina chorego czy opiekunowie medyczni. Na równi z podmiotowością i autonomią pacjenta stoi podmiotowość i autonomia lekarza. Autonomia woli i interes chorego nie mogą naruszać autonomii i interesu lekarza. Nie można też skupić się wyłącznie na chorym umierającym, gdyż cierpienie przeżywane przez niego w związku z umieraniem dotyka nieraz w znacznie

większym stopniu jego najbliższych i to długo po jego śmierci, w okresie osierocenia. Warunki umierania w godności muszą więc uwzględniać także osoby towarzyszące [7].

PRAWO DO GODNYCH WARUNKÓW UMIERANIA

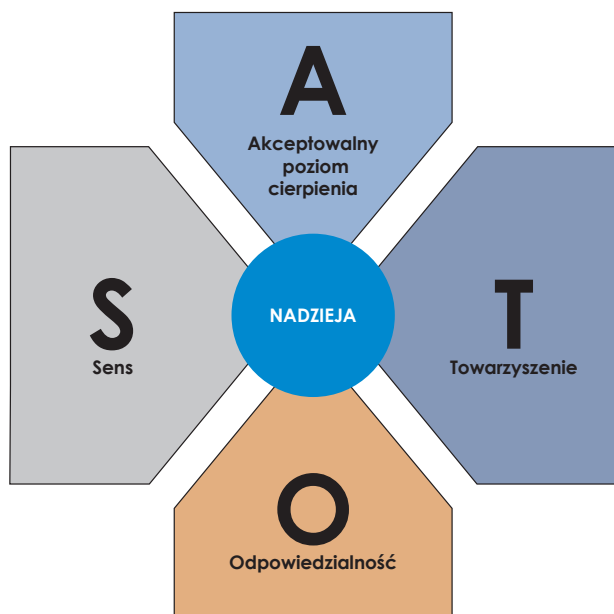
Prawo do umierania w godności gwarantuje art. 20 pkt 2 ustawy z 6 listopada 2008 r. o ochronie praw pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta: *Prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności. Pacjent znajdujący się w stanie terminalnym ma prawo do świadczeń zdrowotnych zapewniających łagodzenie bólu i innych cierpień* [8].

Umieranie „w spokoju i godności” polega przede wszystkim na unikaniu zacieklej terapeutycznej i wynikającej z niej nadmiernej medykalizacji postępowania. Artykuł 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej wyznacza sposób postępowania w stanie terminalnym pacjenta, zdejmując z lekarza obowiązek prowadzenia uporczywej terapii oraz stosowania środków nadzwyczajnych: 1. *W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych.* 2. *Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych* [9].

GODNOŚĆ OSOBISTA

Godność osobista dotyczy przede wszystkim ciała i imienia człowieka. Każdy człowiek – zdrowy czy chory, w pełni sił czy z wadami genetycznymi, noworodek czy umierający – nosi w sobie godność, w szczególności sposób respektowaną przez szacunek do jego ciała. Rutyna czynności medycznych powtarzanych przez lekarza czy pielęgniarkę może doprowadzić do postępowania nietaktownego lub niedelikatnego, niepotrzebnego obnażania części intymnych i niedbałości o warunki, w jakich wykonywane są akty uznane za wstydlive. Codzienna staranność, ćwiczenie się w podejściu i komunikacji z pacjentem, rygorystyczne przestrzeganie warunków intymności podczas defekacji, zmiany bielizny, pielęgnacji, zmiany opatrunków oraz nadzór przełożonych mogą pomóc w utrzymaniu najwyższych norm etycznych zespołu opiekującego się umierającym.

W komunikacji obowiązuje najwyższy szacunek do imienia oraz funkcji społecznych, dystynkcji i stanowisk osoby [10]. Taktownie jest zwracać się do pacjenta, używając jego najwyższego tytułu zawodowego (np. „panie profesorze”, „panie pułkowniku”), a gdy nie ma takiego tytułu, jego imienia bez zdrobnień (np. „panie Władysławie”). Nadmierny



Ryc. 1. Warunki umierania w godności

formalizm może stanowić jednak barierę w komunikacji i trzeba go unikać.

Niedozwolony w komunikacji jest ageizm (dyskryminacja ze względu na wiek, np. „babciu”) czy infantylizacja zarówno w zwrotach (np. „kotku”, „słoneczko”), jak i w odniesieniu do czynności (np. „kładziemy się do łóżeczka”, „daj rączkę”, „poprawimy pieluszkę”).

Zgodnie z ustawą o zawodach lekarza i lekarza dentysty to na lekarzu spoczywa obowiązek poszanowania intymności i godności osobistej pacjenta oraz egzekwowania go od pozostałego personelu medycznego (art. 36): 1. *Lekarz podczas udzielania świadczeń zdrowotnych ma obowiązek poszanowania intymności i godności osobistej pacjenta.* 3. *Lekarz ma obowiązek dbać, aby inny personel medyczny przestrzegał w postępowaniu z pacjentem zasady określonej w ust. 1* [11].

WARUNKI UMIERANIA W GODNOŚCI

Warunki umierania w godności można uporządkować w następującej kolejności (cztery obszary):

- **A** – akceptowalny poziom cierpienia – uśmierzenie objawów fizycznych i psychicznych do natężenia, jakie pozwoli choremu na emocjonalne, psychiczne i duchowe przeżycie okresu umierania i zbliżającego się końca życia;
- **T** – towarzystwo – obecność empatyczna, życzliwa, proaktywna, skupiona na osobie umierającej;
- **O** – odpowiedzialność – przyjęcie do końca odpowiedzialności za swoje życie i swoją osobę, wynikające z poszanowania autonomii osoby, dające możliwość decydowania o ostatnich dniach życia, możliwe dzięki przekazywaniu prawdy bez odbierania nadziei;

- **S** – sens – wsparcie duchowe i psychologiczne, aby chory odnalazł sens przeżywanego cierpienia, umierania, zbliżającej się śmierci, a także supersens – znaczenie życia i istnienia, u osób wierzących odnoszące się do relacji z Bogiem (duchowość religijna) [12].

Formalnie powyższe aspekty składają się na model, nie zaś atrybuty bezwzględnie dyskryminujące warunki godne i niegodne procesu umierania. Syntetyzują one podejście do człowieka umierającego jako do osoby, w świetle filozofii personalistycznej, tj. z jej egzystencjalną, niepowtarzalną, unikatową wartością. Najpełniej realizują holistyczny model opieki, wykraczając poza fizyczne i psychiczne potrzeby człowieka. W tak rozumianym działaniu należy jednak pamiętać, że trudno jest zaspokajać potrzeby duchowe, społeczne czy potrzeby wyższego rzędu bez troski o potrzeby niższego rzędu prowadzące się do wyeliminowania lub złagodzenia bólu [13]. Wsparcie w każdym z tych aspektów budzi w osobie umierającej oczekiwanie czegoś dobrego, np. umierania bez cierpienia, wyrwania z samotności, wolności i samostanowienia, poznania sensu, spełnienia czy nagrody. Innymi słowy – najgłębszą i główną potrzebą człowieka umierającego jest nadzieja [14]. Na rycinie 1 przedstawiono model umierania w godności. Pierwsze litery tworzą skrót ATOS, który pełni funkcję mnemotechniczną. W dalszej części omówiono w sposób syntetyczny, hasłowy poszczególne obszary proponowanego modelu.

A – AKCEPTOWALNY POZIOM CIERPIENIA

Cierpienie, umieranie i śmierć są nieuchronnymi elementami życia, co najlepiej ujął Victor E. Frankl: *Nie tylko życie kreatywne i polegające na bogactwie doznań ma sens; skoro życie jako takie ma jakkolwiek sens, wówczas musi mieć go również cierpienie. Ludzka egzystencja nie jest bowiem kompletna bez cierpienia i śmierci* [15]. Frankl postuluje, że akceptacja życia oznacza jednocześnie akceptację wszystkich jego immanentnych elementów, w tym cierpienia, umierania i śmierci.

Skoro cierpienie jest nieuchronne, to nie można go unikać, a jedynie sprowadzić do znośnego poziomu. Obecne środki medyczne pozwalają w wielu przypadkach uśmierzyć wszelkie objawy fizyczne i psychiczne. Niekiedy możliwe jest także pełne zabezpieczenie socjalne chorego (a po jego śmierci – rodziny). Nadal jednak chory będzie mierzył się z cierpieniem egzystencjalnym wynikającym z lęku przed umieraniem i tym, co ono niesie, przed śmiercią, przed niebytem, niepewnością życia po śmierci czy wiecznej kary za złe uczynki, w zależności od wyznawanego światopoglądu.

Akceptacja nieuchronności cierpienia nie oznacza zgody na nie, mimo że jest ono nieodzownym

elementem życia. Należy je uśmierzać w najlepszy możliwy sposób zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, a celem opieki paliatywnej jest sprowadzenie cierpienia do akceptowalnego poziomu.

Uśmierzenie cierpienia jest pierwszym i podstawowym warunkiem umierania w godności. Nieuśmierzone znaczne cierpienie skłania chorego do postaw wbrew instynktowi samozachowawczemu, myśli rezygnacyjnych, samobójstwa czy eutanazji.

Dające się znieść cierpienie może mieć korzystny wpływ na chorego. Cierpienie, a w szczególności nieuchronnie zbliżająca się śmierć mogą być impulsem do uruchomienia zasobów wewnętrznych człowieka, w tym jego poczucia humoru, twórczości, altruizmu itp. Człowiek umierający dokonuje podsumowania swojego życia, dokonań, czynów. Osoby twórcze czynią to poprzez najwybitniejsze utwory w swoim życiu. Elisabeth Kübler-Ross niezwykle trafnie określiła umieranie jako ostatni etap rozwoju [16].

Postulat akceptowalnego poziomu cierpienia wymaga zazwyczaj interwencji medycznych, z unikaniem jednak nadmiernej medykalizacji postępowania. Podłączenie osoby umierającej do aparatury monitorującej parametry życiowe, niepotrzebne badania krwi, pomiary ciśnienia tętniczego, diurezy itp. obniżają jakość życia chorego i przeczą warunkom umierania w spokoju i godności.

Uśmierzenie cierpienia

Skuteczne uśmierzenie cierpienia do poziomu dającego się znieść jest pierwszym i najważniejszym warunkiem umierania w godności. Człowiek cierpiący z powodu przedłużającego się skrajnego bólu czy innego objawu nie do zniesienia będzie szukał wszelkich sposobów na pozbycie się ich, także w akcie samobójstwa.

Cicely Saunders stworzyła model bólu totalnego (ryc. 2), w istocie – cierpienia, zwracając uwagę na konieczność przeciwdziałania jego przyczynom w czterech obszarach:

- objawów somatycznych,
- objawów psychicznych i psychologicznych,
- problemów socjalnych i społecznych,
- trudności duchowych [17].

Uśmierzenie cierpienia jest możliwe tylko wówczas, gdy działanie skierowane jest na wszystkie cztery jego przyczyny. Samo złagodzenie bólu czy innych objawów fizycznych jest niewystarczające. Umieranie w godności wymaga opanowania wszystkich poddających się modyfikacji przyczyn.

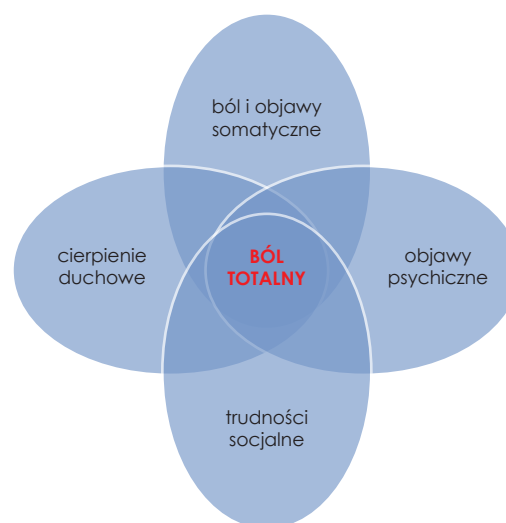
T – TOWARZYSZENIE OSOBIE UMIERAJĄCEJ

Drugim – po uśmierzeniu cierpienia – warunkiem umierania w godności jest towarzyszenie

osobie umierającej. Elisabeth Kübler-Ross na podstawie wieloletnich obserwacji stwierdziła: *Dla pacjenta sama śmierć nie jest problemem, boi się on tylko umierania, towarzyszącej mu beznadziejności i izolacji* [16]. Najlepiej jest, jeżeli człowiek umiera w otoczeniu osób bliskich, a dokładniej – osób dla niego ważnych. Należy więc zapewnić nieskrępowany dostęp członków rodziny do chorego umierającego, także w szpitalu w godzinach nocnych. Lęk towarzyszący pacjentowi umierającemu nasila się w osamotnieniu czy w obcym, emocjonalnie obojętnym otoczeniu. Tak dzieje się w szpitalu, kiedy personel medyczny skupia się na wykonywanych czynnościach i procedurach, a unika nawiązania relacji z pacjentem.

Towarzyszenie osobie umierającej powinno być przepełnione przede wszystkim empatią, życzliwością, cierpliwością i poświęceniem, jednak z zachowaniem taktu, ciszy i spokoju. Powinna to być obecność nienarzucająca się, powściągliwa, wyrażana oszczędnym słowem, spojrzeniem, dotykiem, gestem i wspólnym milczeniem. Może to być m.in. podanie napoju, poprawienie poduszki, wyrównanie czy dopięcie piżamy, poprawienie pościeli, położenie dłoni na grzbiecie ręki chorego. Takie taktowne gesty są przyjmowane z wdzięcznością i nie da się ich zastąpić słowami. Towarzyszenie osobom umierającym jest wyrazem solidarności ludzkiej, humanizmu, miłości i miłosierdzia.

Dla wielu chorych najbliższą istotą jest ukochane zwierzę, którego obecność zmniejsza napięcie, natężenie bólu i innych objawów fizycznych, a także lęku. Terapia wspomagana obecnością zwierzęcia (*animal-assisted therapy*), np. psa (dogoterapia) czy kota (felinoterapia), z powodzeniem jest stosowana w hospicjach stacjonarnych, nie jest jednak możliwa w zwykłych warunkach szpitalnych.



Ryc. 2. Model bólu totalnego Cicely Saunders

O – ODPOWIEDZIALNOŚĆ

Świadomość umierania

Człowiek jest odpowiedzialny za swoje życie, a choroba i umieranie nie pozbawiają go podmiotowości [5]. Musi więc mieć wiedzę o zbliżającej się śmierci, aby mógł wyrażać swoją wolę w ostatnich dniach życia. Zatajenie wiedzy o zbliżającej się śmierci pozbawia osobę umierającą możliwości świadomego podejmowania decyzji, także w takich sprawach, jak okoliczności umierania (miejsce, osoby towarzyszące, akty religijne, rytuały), kwestie majątkowe, spadkowe. Zbliżająca się sytuacja graniczna skłania do refleksji nad swoim życiem i podjęcia lub pogłębienia życia duchowego, umożliwia dokończenie niezakończonych spraw (np. pogodzenie się z nieprzyjaciółmi, zwrot długów), do podjęcia aktów humanitarnych, altruizmu, do twórczości. Zmowa milczenia bliskich wynikająca z chęci uchronienia osoby umierającej przed cierpieniem związanym z ujawnieniem prawdy o zbliżającej się śmierci narusza zasadę poszanowania podmiotowości chorego i przyjęcia przez niego odpowiedzialności za swoje życie. Artykuł 31 pkt 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry pozwala, w sytuacjach wyjątkowych, na ograniczenie informacji o stanie zdrowia i rokowaniu: *4. W sytuacjach wyjątkowych, jeżeli rokowanie jest niepomysłne dla pacjenta, lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i o rokowaniu, jeżeli według oceny lekarza przemawia za tym dobro pacjenta. W takich przypadkach lekarz informuje przedstawiciela ustawowego pacjenta lub osobę upoważnioną przez pacjenta. Na żądanie pacjenta lekarz ma jednak obowiązek udzielić mu żądanej informacji* [11]. Co do zasady lekarz ma obowiązek udzielać takiej informacji, a odstępstwem od tego jest wyjątkowość sytuacji i ograniczenie, a nie zatajenie informacji. Obowiązek ten wskazany jest także w ustawie z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta [8]. Bez rzetelnej informacji pacjent nie może wyrazić świadomej zgody na stosowane leczenie (art. 32) [11]. Obecnie w niewielu systemach prawnych dozwolone jest ograniczanie prawa do informacji o rokowaniu. W świecie zachodnim przeważa uznanie nadrzędności poszanowania autonomii pacjenta w zakresie jego przekonań, działania, wolności i odpowiedzialności ponad inne zasady bioetyczne.

Skoro osoba umierająca jest odpowiedzialna za swoje życie, to jej autonomia musi być poszanowana w każdym aspekcie, także wtedy, gdy nie przestrzega zaleceń lekarskich, kiedy w sprzeczności wobec doświadczonego cierpienia odrzuca przyjęte wcześniej systemy wartości, istotne dla osób bliskich kategorii, takie jak miłość Boga, istnienie dobra czy sens istnienia.

Według Elisabeth Kübler-Ross większość ludzi chce znać niekorzystną prawdę, przekazanie jej wy-

maga jednak dawkowania, czasu, taktu i delikatności [16]. Wskazała ona również, że *nie należy kierować się własnymi uczuciami, co jest dobre, a co złe dla danej osoby* [16].

Człowiek ma prawo do świadomości umierania i przeżycia tego okresu jako immanentnego elementu życia.

Autonomia pacjenta

Odpowiedzialność osoby umierającej jest realizowana poprzez wyrażaną przez nią wolę. Ponieważ to chory ponosi wszelkie konsekwencje podejmowanych działań leczniczych, musi wyrazić na nie zgodę albo je odrzucić. Należy uszanować wolę pacjenta, w szczególności co do miejsca umierania. Chociaż 65% chorych z nowotworem woli umierać w domu, w otoczeniu najbliższych [18], to większość zgonów następuje jednak w szpitalu [19]. Chęć ratowania życia za wszelką cenę narusza autonomię pacjenta i nie przynosi mu realnych korzyści. Szpital ma znacznie większe możliwości terapeutyczne niż dostępne w warunkach domowych, nie jest jednak najlepszym miejscem umierania. Krótkotrwałe podtrzymanie wydolności narządowej nie przynosi stałych efektów, jest więc moralnie nieuzasadnione. Już samo przewiezienie chorego umierającego z powodu nieuleczalnej choroby stanowi znaczną uciążliwość dla pacjenta i grozi zgonem w jego trakcie, jest więc błędem. Zespoły ratownictwa medycznego starają się nie ulegać żądaniom rodziny przewiezienia osoby umierającej do szpitala. Sprzeciw członków rodziny, głośne rozmowy, desperackie próby ratowania życia rujnują atmosferę spokoju i godności. Wola chorego pozostaje nadrzędna wobec woli opiekunów czy lekarza i należy ją uszanować.

Uprowadzające oświadczenie woli

Szczególnym wyrazem autonomii jest oświadczenie woli o nieprzedłużaniu życia oraz o nieprzerywaniu procesu umierania na wypadek wystąpienia ciężkiej niewydolności narządów lub utraty możliwości wyrażenia woli związanej z ratowaniem zdrowia i życia. Stanowi kluczowy element uprowadzającego planowania opieki (*advanced care planning* – ACP), w którym człowiek zawiera instrukcje dotyczące ograniczenia lub niepodjęcia konkretnych działań ratujących życie, takich jak resuscytacja lub jej niektóre czynności, przetoczenie preparatów krwiopochodnych, przewożenie do szpitala itp., zanim wystąpi sytuacja uniemożliwiająca wyrażenie woli [20]. W Polsce ACP nadal nie ma umocowania prawnego i zwykle nie jest respektowane przez lekarza w obawie przed odpowiedzialnością prawną za niepodjęcie czynności ratujących życie.

Chory ma prawo żądać odstąpienia od terapii, jeśli jest ona zbyt uciążliwa, a korzyści z prowadzonego leczenia nie przeważają nad udręką doświadczaną z powodu jego prowadzenia. Nowoczesne przyrządy i techniki medyczne pozwalają na długie, niekiedy wieloletnie, instrumentalne podtrzymywanie czynności życiowych organizmu pomimo braku szans na życie osobowe pacjenta. Odstąpienie oraz zaniechanie terapii uporczywej wynikają z akceptacji umierania jako naturalnego zakończenia życia.

Autonomia i godność lekarza

Uszanowanie autonomii pacjenta nie może się odbywać kosztem naruszenia autonomii lekarza. Chory przyjmuje odpowiedzialność za siebie i może wyrażać niezgodę na dalsze życie. Nie może jednak oczekiwać od lekarza spełnienia swoich żądań, jeśli naruszają one autonomię lekarza i godność zawodu lekarza. Wola, autonomia i odpowiedzialność pacjenta stoją wówczas w opozycji do woli, autonomii i odpowiedzialności lekarza. W konflikcie dwóch wolności są one równorzędne i żadna z nich nie ma prawa domagać się bezwzględnego respektowania z pogwałceniem drugiej. Lekarzowi nie wolno spełniać żądań pacjenta, które naruszałoby jego wolność oraz w szczególności godność zawodu lekarza. Lekarz, poza odpowiedzialnością prawną i moralną, jest zobowiązany dbać o wizerunek i godność zawodu lekarskiego, co aż czterokrotnie podkreślono w Kodeksie Etyki Lekarskiej (przyrzeczenie, art. 1 pkt 2 i 3 oraz art. 5) [9].

S – SENS CIERPIENIA, UMIERANIA I ŚMIERCI

Samo uśmierzenie cierpienia, zapewnienie obecności osób życzliwych oraz zagwarantowanie wolności decyzji nie są wystarczającymi warunkami umierania w godności. Niezbędne jest jeszcze nadanie lub odnalezienie znaczenia umierania jako dopełnienia ludzkiego życia. Victor E. Frankl najpełniej ujął to w zdaniu: *Bez względu na okoliczności życie ludzkie nigdy nie traci sensu i na ten nieskończony sens życia składają się także cierpienie i umieranie, nędza i śmierć* [16]. Wielokrotnie podkreślał on jednak, że nie można powiedzieć człowiekowi, jaki ten sens jest. Jedyna droga to umożliwienie człowiekowi odnalezienia lub nadania sensu własnemu cierpieniu i umieraniu. Cierpienie, którego znaczenia czy uzasadnienia człowiek nie odnajduje, przeżywane jest jako rozpacz. Odnalezienie sensu umierania prowadzi do przyjęcia przez niego odpowiedzialności za swoje życie.

Osoba umierająca, poszukując sensu umierania, może się zwrócić w tej kwestii do członka zespołu opiekującego się nią. Oznacza to jednocześnie akt wielkiego zaufania. To pacjent decyduje, czy i z kim

chciałby rozmawiać o najważniejszej dla niego kwestii w najtrudniejszym dla niego okresie, a osoba, do której się zwraca, dostępuje zaszczytu uznania przez chorego jej autorytetu. Niezależnie więc od swej roli powinna ona podjąć taką rozmowę, szczególnie jeśli umierający przeżywa kryzys egzystencjalny lub jest niepokodzony z doświadczanym cierpieniem. Potrzebne są w takiej rozmowie szczerść, otwartość i autentyczność, unikanie sztuczności, wyuczonych frazesów, dobrych rad i socjotechniki. Powinna ona rozmawiać jak człowiek z człowiekiem, a nie jak lekarz z pacjentem. Powinno to być spotkanie dwóch wolności – osoby umierającej i opiekuna, w atmosferze intymności i zaufania, z przekroczeniem formalnych wymagań roli danego członka zespołu (lekarza, pielęgniarki, psychologa itd.). Jeśli taka jest wola chorego, powinno się taktownie i z szacunkiem przedstawić swoje przekonania.

Jeśli w ciągu swojego życia człowiek nie poświęca czasu na refleksję o jego znaczeniu, nie zadaje sobie podstawowych pytań o sens istnienia, to w sytuacji zbliżającej się śmierci, szczególnie kiedy towarzyszy mu cierpienie fizyczne, warunki na wykonanie tego życiowego zadania są niesprzyjające. Z kolei osoby przeżywające swoje życie w zgodzie z przekonaniem, spełnione, są dobrze przygotowane do wejścia w proces umierania, co doskonale obrazują słowa jednej z moich (TD) umierających pacjentek: *Odchodzę w spokoju i pogodzona, ponieważ dobrze przeżyłam swoje życie.*

Do umierania w godności można się zatem przygotować poprzez godne przeżywanie chwil życia, w zgodzie z sumieniem i wyznawanymi normami etycznymi. Dobrze ujmują to słowa Fiodora Dostojewskiego, przytoczone przez Victora E. Frankla: *Tylko jednego się obawiam: że nie okażę się godny swojego cierpienia* [15].

Przekonania chorego

Chory może się dopatrywać w cierpieniu siły oczyszczającej. Na przykład dla chrześcijan cierpliwie znoszenie nieprzyjemnych doświadczeń wiąże się z nadzieją na odkupienie swoich win, uczestnictwo w ekonomii zbawienia, jest postrzegane jako ofiara za grzechy innych, nadzieja na życie wieczne itp. Ortodoksyjni żydzi nie mogą odmówić terapii podtrzymującej życie, nawet jeśli ta wiązałaby się z nadmiernym cierpieniem. Z kolei wyznawcy buddyizmu będą się wystrzegali postępowania, które mogłoby narazić ich na utratę życia, i odmówią przyjmowania leków przeciwbólowych, jeśli mogłyby przyspieszyć śmierć [21]. Osoby niewyznające żadnej religii mogą przyjmować cierpienie w akcie solidarności z innymi cierpiącymi jako element równowagi wszechświata.

Lekarz może się nie zgadzać z takimi postawami, ale ma obowiązek je zaakceptować, także w odnie-

sieniu do zaprzestania terapii podtrzymującej życie czy kontynuowania terapii daremnej.

Optymalna jest opieka duchowa kapelana lub członków wspólnoty religijnej osoby umierającej, a w przypadku osób o światopoglądzie świeckim – specjalisty opieki duchowej czy psychologa. Zapewnienie podstawowej opieki duchowej jest też zadaniem każdego członka zespołu opiekującego się chorym poprzez screening potrzeb duchowych, podtrzymywanie racjonalnej nadziei, postawę wierności i autentycznego poświęcenia [22].

UMIERANIE NIEGODNE

Niezapewnienie któregokolwiek z powyższych warunków może uniemożliwić przeżywanie umierania w godności. Nieuśmierzony ból, osamotnienie w cierpieniu, utrata wolności, a w szczególności brak poczucia sensu umierania powodują, że staje się ono nieznośne, a życie bezwartościowe. Człowiek, nie znajdując wyjaśnienia lub uzasadnienia dla swojego cierpienia, przeżywa je jako rozpacz. Nie akceptuje go, nie godzi się z umieraniem, a w konsekwencji – nie akceptuje życia. Dlatego tak ważne jest uśmierzenie cierpienia oraz wsparcie w odnalezieniu sensu cierpienia i umierania. W obecnych społeczeństwach zachodnich promujących kulturę sprawności, popularności i konsumpcjonizmu jako model pełni życia umieranie, odarte z tych wartości, staje się bezwartościowe. W relacjach międzyludzkich opartych na zasadach transakcyjności, użyteczności i wymiany nie ma miejsca dla osób słabych, upośledzonych, dotkniętych wadami, chorych, cierpiących i umierających, ponieważ nie mają one nic atrakcyjnego do zaoferowania. Dochodzi do osamotnienia osób dotkniętych nieuleczalną chorobą, do tabuizacji umierania i śmierci, do powszechnego pozbywania się osób śmiertelnie chorych będących ciężarem poprzez umieszczanie w okresie świątecznym w szpitalach i hospicjach. Izolacja i brak życzliwej obecności podczas umierania, szczególnie trudnego okresu zmagania się z cierpieniem i lękiem, a także postrzeganie siebie jako osoby pozbawionej atrakcyjności, użyteczności i możliwości czerpania przyjemności z życia (np. sportu, podróży, relacji towarzyskich) skłaniają osoby do szukania śmierci. Głównym powodem legalizacji samobójstwa wspomaganego oraz eutanazji jest brak zgody na obecność w życiu cierpienia [7].

PODSUMOWANIE

Godność w umieraniu jest wartością przynależną każdemu człowiekowi. Umieranie w godności zależy od akceptacji umierania i zbliżającej się śmierci. Aby to umożliwić, konieczne jest zapewnienie odpowiednich warunków, którymi są: uśmierzenie cierpienia do ak-

ceptowalnego poziomu, życzliwe towarzyszenie, zapewnienie świadomości i odpowiedzialności chorego za swoje życie oraz nadanie sensu umieraniu i śmierci. Tylko wtedy możliwe jest pogodzenie się z samym sobą, zaakceptowanie swojego życia i wszystkich poświadczonych czynków, życiowych sukcesów oraz porażek, zakończenie życia w spokoju i godności.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

- Haddock J. Towards further clarification of the concept "dignity". *J Adv Nurs* 1996; 24: 924-931.
- Binnebesel J. Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013.
- Frankl VE. Homo patiens. Logoterapia i jej kliniczne zastosowanie. Pluralizm nauk a jedność człowieka. Człowiek wolny. Pax, Warszawa 1998.
- Chudy W. Pedagogia godności. Elementy etyki pedagogicznej. Prace Wydziału Nauk Społecznych KUL, Lublin 2009.
- Wojtyła K. Miłość i odpowiedzialność. Wyd. 4. Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin 1986.
- Binnebesel J. Ku tanatopedagogice – krok pierwszy. W: Żółkowska T (red.). Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. PRINT GROUP Daniel Krzanowski, Szczecin 2007; 121-126.
- Binnebesel J. Percepcja lęku przed śmiercią w kontekście Tanatopedagogicznej Relacyjnej Terapii Zastępczej. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2017.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o ochronie praw pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. 2009 Nr 52 poz. 417).
- Kodeks Etyki Lekarskiej, Naczelna Izba Lekarska.
- Wulff HR, Pedersen SA, Rosenberg R. Filozofia medycyny: wprowadzenie. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1993.
- Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz.U. 1997 Nr 28 poz. 152).
- Dzierżanowski T. Bioetyczne aspekty opieki paliatywnej. W: Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T (red.). Medycyna paliatywna. Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2019; 20-27.
- Maslow AH. W stronę psychologii istnienia. Rebis, Poznań 2004.
- Frankl VE. Der unbedingte Mensch; metaklinische Vorlesungen. Deuticke, Wien 1949.
- Frankl VE. Człowiek w poszukiwaniu sensu. Czarna Owca, Warszawa 2012.
- Kübler-Ross E. Śmierć. Ostatni etap rozwoju. Laurum, Warszawa 2008.
- Saunders C. The philosophy of terminal care. Oxford University Press, Oxford 2006; 147-156.
- Vidal M. Exploring the preferences for place of death among cancer patients and their family caregivers. *J Clin Oncol* 2015; 33: 40.
- O'Dowd EL, McKeever TM, Baldwin DR, et al. Place of death in patients with lung cancer: A retrospective cohort study from 2004-2013. *PLoS One* 2016; 11: e0161399.
- Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18: e543-e551.
- Orońska A. The dignity of a dying human in different religions of the world. *Adv Palliat Med* 2009; 8: 63.
- Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. Evaluation of the FICA tool for spiritual assessment. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40: 163-173.