

SPIS TREŚCI

4. ZASADY PRZYŚWIECAJĄCE NASZEMU SZPITALNICTWU

4.1. Godność osoby ludzkiej

- 4.1.1. Poszanowanie osoby ludzkiej
- 4.1.2. Powszechność szacunku
- 4.1.3. Otwarcie na chorych i potrzebujących

4.2. Poszanowanie życia ludzkiego

- 4.2.1. Życie, jako podstawowe dobro osoby ludzkiej
- 4.2.2. Szczególna ochrona osób niepełnosprawnych
- 4.2.3. Promować życie w sytuacjach ubóstwa
- 4.2.4. Obowiązek i granice troski o własne życie
- 4.2.5. Obowiązek nienastawiania na życie innych
- 4.2.6. Obowiązek ochrony zasobów biosfery

4.3 Promocja zdrowia oraz walka z bólem i cierpieniem

- 4.3.1. Obowiązek edukacji zdrowotnej
- 4.3.2. Preferencyjna opcja na rzecz ubogich

4.4. (tekst nie został sprawdzony)

5. ZASTOSOWANIE DO KONKRETNÝCH SYTUACJI

5.1. Opieka integralna oraz prawa i obowiązki pacjenta

- 5.1.1. Humanizacja opieki
 - 5.1.1.1. Otwartość
 - 5.1.1.2. Przyjęcie
 - 5.1.1.3. Umiejętność słuchania i dialogu
 - 5.1.1.4. Postawa służby
 - 5.1.1.5. Prostota
- 5.1.2. Prawa pacjentów
 - 5.1.2.1. Poufność
 - 5.1.2.2. Prawdomówność
 - 5.1.2.3. Autonomia
 - 5.1.2.4. Wolność sumienia
- 5.1.3. Prawa osób objętych opieką
 - 5.1.3.1. Poszanowanie instytucji i jej zasad
 - 5.1.3.2. Szacunek dla pracowników służby zdrowia
 - 5.1.3.3. Poszanowanie dla chorych i podopiecznych
 - 5.1.3.4. Szacunek i współpraca w procesie leczenia
 - 5.1.3.5. Troska o stan pomieszczeń
- 5.1.4. Prawa dziecka i nastolatka
 - 5.1.4.1. Przyzwolenie i zgoda w przypadku dziecka i nastolatka
 - 5.1.4.2. Noworodki o skrajnie niskiej wadze
 - 5.1.4.3. Konflikt interesów
 - 5.1.4.4. Eksperymentowanie
 - 5.1.4.5. Daremność zabiegów terapeutycznych
 - 5.1.4.6. Wiek nastoletni

5.2. Szczególne problemy naszej działalności duszpasterskiej

- 5.2.1. Płciowość i prokreacja
 - 5.2.1.1. Odpowiedzialna prokreacja
 - 5.2.1.2. Dobrowolne przerywanie ciąży
 - 5.2.1.3. Sprzeciw sumienia
 - 5.2.1.4. Diagnostyka prenatalna
 - 5.2.1.5. Środki wczesnoporonne
 - 5.2.1.6. Reprodukacja wspomagana
 - 5.2.1.7. Okaleczanie żeńskich narządów płciowych
 - 5.2.1.8. Transseksualizm
- 5.2.2. Dawstwo organów i przeszczepy
 - 5.2.2.1. Przeszczep organów
 - 5.2.2.2. Stwierdzenie śmierci
- 5.2.3. Chorzy przewlekłe i w zaawansowanym stadium choroby
 - 5.2.3.1. Eutanazja
 - 5.2.3.2. Antycypowane deklaracje preferencji terapeutycznych
 - 5.2.3.3. Stan wegetatywny
 - 5.2.3.4. Terapie paliatywne
 - 5.2.3.5. Sedacja paliatywna
 - 5.2.3.6. Płód niezdolny do życia
- 5.2.4. Etyka terapii
 - 5.2.4.1. Proporcjonalność leczenia
 - 5.2.4.2. Sytuacje nadzwyczajne
 - 5.2.4.3. Inensywna terapia
 - 5.2.4.4. Terapia bólu
 - 5.2.4.5. Medycyna estetyczna
- 5.2.5. Eksperymenty na istotach ludzkich
 - 5.2.5.1. Eksperymenty kliniczne
 - 5.2.5.2. Świadoma zgoda
 - 5.2.5.3. Badania na osobach upośledzonych lub grupach bezbronnych
 - 5.2.5.4. Płody i embriony
 - 5.2.5.5. Badania i wykorzystanie komórek macierzystych
 - 5.2.5.6. Biobanki
 - 5.2.5.7. Komitety etyczne
- 5.2.6. Medycyna prognostyczna
 - 5.2.6.1. Komunikowanie diagnozy
 - 5.2.6.2. Dziedzictwo genetyczne i ochrona tajemnicy
- 5.2.7. Problemy etyczno-społeczne
 - 5.2.7.1. Uzależnienia
 - 5.2.7.2. Chorzy na AIDS
 - 5.2.7.3. Choroby zakaźne
 - 5.2.7.4. Leki sieroce i choroby rzadko występujące
 - 5.2.7.5. Osoby niepełnosprawnie fizycznie, psychicznie i sensorycznie
 - 5.2.7.6. Chorzy umysłowo
 - 5.2.7.7. Osoby starsze
 - 5.2.7.8. Wykorzystywanie dzieci, młodzieży i osób bezbronnych
 - 5.2.7.9. Imigranci, bezdomni i sytuacje marginalizacji

ZASADY PRZYŚWIECAJĄCE NASZEMU SZPITALNICTWU

Zgodnie z wezwaniem Kościoła do coraz pełniejszej realizacji misji ewangelizacyjnej w każdej grupie i każdym dziele katolickim, Zakon planując nowe formy szpitalnictwa czuje się zobowiązany do wyraźnego określenia swej tożsamości w świetle tego, co nazywamy „kulturą Zakonu”. W kulturę tę zaangażowani jesteśmy wszyscy – bracia i współpracownicy – którzy wcielamy w życie zasady przyświecające naszemu szpitalnictwu. Poniżej chcemy przedstawić owe zasady.

4.1. Godność osoby ludzkiej

4.1.1. Poszanowanie osoby ludzkiej

Stwarzając mężczyznę i kobietę na swój obraz (Rdz 1,27) Bóg nadał im niezaprzeczną godność. Spośród wszystkich żyjących istot jedynie istota ludzka jest więc Bogu podobna i wezwana do obcowania z Nim. Jedynie ona może Boga słuchać i odpowiadać Mu. Owa godność nadana przez Boga każdej istocie ludzkiej jest podstawą zachowania jej godności własnej zarówno wobec innych ludzi, jak i wobec samej siebie. Jest to ostateczny dowód równości, prawdziwego braterstwa wszystkich ludzi, niezależnie od ich przynależności do grupy etnicznej, narodowości, płci, pochodzenia, wykształcenia i klasy społecznej. Dlatego też żadna istota ludzka nie może traktować drugiej w sposób instrumentalny, posługiwać się nią jak rzeczą, lecz powinna odnosić się do niej z szacunkiem, traktować w sposób podmiotowy, jako istotę autonomiczną i za siebie odpowiedzialną.

Z godności nadanej przez Boga każdej istocie ludzkiej wynika również prawo, a nawet obowiązek miłości własnej oraz poszanowania samego siebie. Powinniśmy zatem uważać samych siebie za cenną wartość i w sposób odpowiedzialny troszczyć się o swoje zdrowie. Z godności nadanej przez Boga każdej istocie ludzkiej wynika także, iż winniśmy kochać bliźniego jak siebie samego oraz że każde życie ludzkie jest święte i nienaruszalne, ponieważ na obliczu każdego człowieka jaśnieje chwała Boża (Rdz 9,6).

4.1.2. Powszechność szacunku

Poszanowanie godności osoby ludzkiej stworzonej na obraz Boży wymaga, aby każdy bez wyjątku uważał bliźniego za "drugiego samego siebie", dbając przede wszystkim o zachowanie jego życia, a także środki materialne, aby mógł je godnie prowadzić¹. Wymaga to poszanowania godności każdego człowieka, niezależnie od chorób, na które cierpi, od jego ograniczeń lub życia na marginesie społecznym.

To poszanowanie godności osoby ludzkiej, stworzonej na obraz Boga, jest w filozofii obecne, stale też wzrasta międzynarodowa świadomość szerokiej gamy praw człowieka.

Jako osoby wszyscy ludzie są sobie równi i zasługują na jednakowy wzgląd i szacunek. Godność przynależna jest istocie ludzkiej, przez to, że jest ona podmiotem praw i obowiązków².

¹ Por. SOBÓR WATYKAŃSKI II, Konstytucja duszpasterska, *Gaudium et spes* (GS), 27.

² Pojęcie godności i praw człowieka ściśle związane jest z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka (1948); Międzynarodowym Paktem Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (1966); Międzynarodowym Paktem Praw Obywatelskich i Politycznych, 1966, z Konwencją o prawach człowieka i biomedycynie znaną lepiej, jako „Konwencja z Oviedo” (1997). Jakkolwiek z deklaracji tych nie wynika jasno, na czym polega i na czym się opiera godność człowieka, wszystkie one uznają ją jako przynależną do każdej

4.1.3. Otwarcie na chorych i potrzebujących

Zważywszy, że wartość i godność osoby ludzkiej łatwiej bywają kwestionowane lub ignorowane w przypadku cierpienia, słabości i śmierci, Zakon Szpitalny, otaczając opieką chorych i potrzebujących, ukazuje ludziom wspaniałe dziedzictwo wiary oraz nadzieję, którą czerpie z Ewangelii.

Postawa Jezusa wobec najsłabszych i zepchniętych na margines społeczny to dla Zakonu Szpitalnego – idącego za wzorem św. Jana Bożego – wezwanie do zaangażowania się w obronę ich podstawowych praw opartych na poszanowaniu ludzkiej godności.

Mając na uwadze różnorodność form, poprzez które Zakon wyraża dziś swój charyzmat, wydaje się, że istnieją dziedziny stanowiące – w perspektywie nowego szpitalnictwa – szczególnie znamienne znaki ewangeliczne:

- *ludzie bezdomni* – jako znak bezwarunkowego daru, który nasze społeczeństwo kierujące się kryteriami skuteczności i wydajności przeważnie neguje;
- *chorzy terminalni* – dla podkreślenia wartości życia także w chwili śmierci;
- *chorzy na AIDS* – aby przewycięzać irracjonalne lęki i uprzedzenia;
- *narkomani* – aby kochać człowieka, który nie umie kochać siebie samego;
- *emigranci* – aby przyjmować Jezusa przybysza w prawdziwym duchu szpitalnictwa;
- *osoby starsze* – aby głosić wartość życia od jego początku aż do samego końca;
- *osoby przewlekle chore i niepełnosprawne* – jako wyraz wartości i godności osoby ludzkiej.

Wszystkie te miejsca, gdzie istnieje ubóstwo, choroba, cierpienie, dla nas – braci i współpracowników tworzących Rodzinę św. Jana Bożego – są miejscami uprzywilejowanymi, ponieważ tam właśnie praktykujemy i żyjemy Ewangelią miłosierdzia³.

4.2. Poszanowanie życia ludzkiego

4.2.1. Życie jako podstawowe dobro osoby ludzkiej

Życie jest podstawowym dobrem osoby ludzkiej i zasadniczym warunkiem korzystania z innych dóbr, determinującym konieczność uznawania równych praw każdego człowieka.

Właściwe każdemu człowiekowi dążenie do realizowania się – rozumiane jako dar, ale także jako zadanie do spełnienia – zakłada zachowanie życia, czyli podstawowego dobra, jako warunku koniecznego do spełnienia otrzymanego wraz z życiem posłannictwa.

Życie ludzkie, które dla wierzącego człowieka jest darem Bożym, należy szanować od samego jego początku aż do naturalnego końca. Ponieważ jest ono niezbywalnym prawem każdej ludzkiej istoty, jest też fundamentem prawa do zdrowia, jak i pozostałych praw osoby ludzkiej.

4.2.2. Szczególna ochrona osób niepełnosprawnych

W każdym człowieku upośledzonym – fizycznie lub umysłowo – powinniśmy widzieć osobę należącą do wspólnoty ludzkiej, osobę cierpiącą, znacznie bardziej niż inne potrzebującą naszej pomocy i dowodów szacunku, które pomagająby jej uwierzyć w swoją wartość jako istoty ludzkiej.

istoty ludzkiej, uznają też równe i niezbywalne prawa wszystkich członków rodziny ludzkiej jako podstawę wolności, sprawiedliwości i pokoju w świecie.

³ Por. LXIII KAPITUŁA GENERALNA, *Nowa Ewangelizacja i Szpitalnictwo u progu trzeciego tysiąclecia*, Bogota 1994, nr 5.6.1.

W obecnych czasach jest to szczególnie ważne, ponieważ nasze społeczeństwo staje się coraz bardziej nietolerancyjne w stosunku do ludzi ułomnych, niepełnosprawnych lub upośledzonych⁴.

Zakon Szpitalny powinien wyróżniać się swą gotowością do służby, aby w miarę możliwości osiągnąć rzeczywistą praktyczną realizację zasad *uczestnictwa*, *integracji* i *personalizacji*.

Zasada *uczestnictwa* sprzeciwia się tendencji do izolowania, segregacji i zaniedbywania ludzi niepełnosprawnych.

Zasada *integracji* zakłada dążenie do przystosowania osób niepełnosprawnych, stwarzając dla nich środowisko możliwie jak najbardziej normalne.

Zasada *personalizacji* podkreśla, że w opiece nad osobami niepełnosprawnymi na pierwszym miejscu stawiamy ich godność, samopoczucie i możliwość rozwoju każdej takiej osoby we wszystkich jej wymiarach, że staramy się chronić i popierać jej zdolności fizyczne, psychiczne, duchowe i moralne⁵.

4.2.3. *Promować życie w sytuacjach ubóstwa*

W nowej ewangelizacji Zakon Szpitalny powinien ukazywać Ewangelię życia poprzez intensyfikację działań zmierzających do usunięcia niesprawiedliwych i nieludzkich struktur oraz stwarzanie możliwości godnego życia tam, gdzie panuje ubóstwo, choroba, wykluczenie lub brak opieki.

W naśladowaniu Chrystusa zgodnie z charyzmatem św. Jana Bożego ochrona i rozwój życia ludzkiego powinny się dokonywać poprzez *służbę w miłości*, której świadectwem osobistym i instytucjonalnym staną się różne formy wolontariatu, animacja społeczna oraz zaangażowanie polityczne.

Służbę w zakresie promocji życia ludzkiego należy świadczyć poprzez rozwijanie działań w zakresie zapobiegania, leczenia oraz rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W tym sensie nigdy nie uczyni się dosyć, aby pomóc osobom niepełnosprawnym w pełni uczestniczyć w życiu i rozwoju społeczeństwa, do którego należą, a także by stworzyć klimat społecznej akceptacji, umożliwiającą przyjęcie ich jako pełnoprawnych członków wspólnoty, mających jednak szczególne potrzeby, które należy zaspokoić.

4.2.4. *Obowiązek i granice troski o własne życie*

Życie jest wprawdzie podstawowym dobrem każdej osoby ludzkiej, a także warunkiem korzystania z pozostałych dóbr, nie jest jednak jej dobrem absolutnym. Można je poświęcić dla innych lub dla realizacji szlachetnych ideałów, które nadają życiu sens. Życie, zdrowie, cała doczesna działalność powinny być podporządkowane celom duchowym.

Nie uznajemy prawa do absolutnego i bezwzględnego panowania człowieka nad życiem, a więc prawa do niezależnego, całkowicie dowolnego rozporządzania własnym życiem, prowadzącego nawet do jego zniszczenia. To samo możemy powiedzieć o „pożytecznym” panowaniu człowieka nad swym życiem, a więc o trosce o jego zachowanie – ale nie za wszelką cenę. Życie, oczywiście,

⁴ Międzynarodowa Organizacja Zdrowia, jako uszkodzenie określa wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu. Niepełnosprawność oznacza wszelkie ograniczenie lub brak, wynikający z uszkodzenia, zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka. Upośledzenie oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową (Alastair Anderson, „Simplemente otro ser umano”. *Salud Mundial* 34, Styczeń 1981, 6.

⁵ W grudniu 2006 r. Międzynarodowa Organizacja Zdrowia wydała *Konwencję praw osób niepełnosprawnych*. W jej treści zostało wyróżnionych wiele szczególnych praw, które generalnie opierają się na następujących zasadach: poszanowania dla godności osobistej, autonomii i niezależności, pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i integracji społecznej; poszanowania dla odmienności oraz akceptacji osób niepełnosprawnych, jako mających wkład w różnorodność rodziny ludzkiej, wyrównywanie szans, dostępności, równości pomiędzy kobietami i mężczyznami, poszanowania dla rozwijającego się potencjału dzieci niepełnosprawnych i poszanowania prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania swojej tożsamości (art. 3).

jest święte, ale również ważna jest jego jakość, czyli możliwość przeżycia go po ludzku, nadając mu jakiś sens. Nie ma obowiązku utrzymywania życia sztucznymi metodami, za wszelką cenę, w sytuacjach szczególnie trudnych, w których każde leczenie bywa daremne.

4.2.5. *Obowiązek nie nastawiania na życie innych*

Życie ludzkie jest święte, ponieważ od samego początku jest owocem działania Boga Stworzyciela, pozostaje ono w szczególnym związku ze Stwórcą, jako swym jedynym celem. Bóg jest Panem każdego życia od samego początku aż do jego końca; nikt w żadnej sytuacji nie może przypisywać sobie prawa do zabijania w sposób bezpośredni istoty ludzkiej⁶. Ponieważ charyzmat szpitalnictwa dotyczy każdej osoby, Zakon opowiada się przeciwko karze śmierci w każdej sytuacji.

4.2.6. *Obowiązek ochrony zasobów biosfery*

Ochrona dzieła stworzenia przejawia się we wzrastającym zainteresowaniu środowiskiem naturalnym. Równowaga ekologiczna oraz umiarkowane i zrównoważone korzystanie ze światowych zasobów naturalnych są ważnymi czynnikami sprawiedliwości zarówno dla wszystkich wspólnot naszej obecnej „globalnej wioski”, jak też dla przyszłych pokoleń, które odziedziczą po nas to, co im pozostawimy. Nieumiarkowane wykorzystywanie zasobów naturalnych oraz brak poszanowania dla środowiska degraduje jakość życia, niszczy kultury i pogrąża ubogich w nędzy⁷. Powinniśmy popierać działania strategiczne, które przyczyniają się do tworzenia odpowiedzialnego traktowania środowiska naturalnego w świecie, w którym żyjemy i którego jesteśmy jedynie zarządcami.

Ponieważ w naszych dziełach zużywa się wiele najróżnorodniejszych materiałów, możemy dawać konkretne i znaczące przykłady troski o środowisko, powołując w tym celu odpowiednie komitety, preferując korzystanie z materiałów ulegających biologicznej degradacji i nadających się do recyklingu, a także uwrażliwiając wszystkich – braci i współpracowników – jako pracowników służby zdrowia, poprzez stosowne kursy i seminaria⁸.

4.3. *Promocja zdrowia oraz walka z bólem i cierpieniem*

4.3.1. *Obowiązek edukacji zdrowotnej*

Pośród działań mających na celu ochronę zdrowia ludności należy wyróżnić informację publiczną oraz programy edukacyjne promujące zdrowy styl życia, tj. właściwe odżywianie, aktywność fizyczną, odpowiedni poziom immunizacji w dzieciństwie, a także działania zmierzające do zmniejszenia możliwego do uniknięcia zagrożenia zdrowia, którego powodem jest np. palenie papierosów, picie alkoholu, zażywanie narkotyków czy swoboda seksualna zwiększająca ryzyko zarażenia się AIDS oraz innymi chorobami przekazywanymi drogą płciową.

W wielu krajach edukacja zdrowotna stanowi jeden z głównych środków zmniejszania się zachorowań i umieralności dzieci – dzięki promowaniu karmienia piersią oraz informowaniu rodziców o niebezpieczeństwach wynikających ze skażenia wody i nieodpowiedniego żywienia⁹.

Wszyscy pracownicy służby zdrowia mają etyczny obowiązek stałego okazywania zainteresowania pacjentom i wiązania tej odpowiedzialności z większą troską i zaangażowaniem się na rzecz poprawy i ochrony zdrowia ludności¹⁰.

⁶ Por. JAN PAWEŁ II, *Evangelium vitae (EV)*, 5. 23.

⁷ Por. PAWEŁ VI, *Octogesima adveniens*, 21; JAN PAWEŁ II, *EV*, 27, 42.

⁸ *Nowa Ewangelizacja i Szpitalnictwo...*, dz. cyt. 5.6.3. Konkretnie sytuacje.

⁹ Światowe Stowarzyszenie Medyczne, *Projekt deklaracji o promocji zdrowia*, 10.75/94, sierpień 1994.

4.3.2. Preferencyjna opcja na rzecz ubogich

Nasze posłannictwo uobecniania św. Jana Bożego w świecie cierpienia i ubóstwa, doświadczanych przez większość ludności świata, jawi się dziś jako zadanie szczególnie ważne. Przytłaczające ubóstwo wynikające z niesprawiedliwych struktur społecznych, w których nie ma miejsca dla ludzi ubogich, rodzi bowiem systematyczną przemoc, pogwałcanie godności mężczyzn, kobiet, dzieci, także dzieci nienarodzonych, co jest niedopuszczalne, całkowicie niezgodne z wolą Bożą.

„Zakon nasz istnieje, aby ewangelizować ubogich, aby im towarzyszyć i przynosić ulgę w cierpieniach na wzór św. Jana Bożego (...) Zaznaczyły się już pewne wysiłki zmierzające do dostosowania naszego życia i struktur do służby człowiekowi zepchniętemu na margines – są to szpitale dzienne, schroniska, opieka nad chorymi na AIDS, narkomanami i chorymi terminalnie, pomoc strefom marginesu przez istniejące już ośrodki... Oczywiście, wysiłki te wymagają działań bardziej harmonijnych, nastawionych na człowieka ubogiego, tak aby styl życia Zakonu wyraźnie utożsamiał się z tym wyborem i poprzez swoją służbę, swoje nauczanie oraz krytykę bardziej zaznaczał się w Kościele i w strukturach społeczeństwa”¹¹.

Punkty 4.3.4 i 4.3.5 zostały przeniesione do rozdz. 5: etyka kliniczna

(4.4) Od tego punktu aż do rozdz. 5 tekst nie został sprawdzony, jako że nie jest to w kompetencji Komisji ds. bioetyki.

¹⁰ Tamże

¹¹ *Nowa Ewangelizacja i Szpitalnictwo...*, dz. cyt., 3.6.3.

5. ZASTOSOWANIE DO KONKRETNÝCH SYTUACJI

5.1. Opieka integralna oraz prawa i obowiązki pacjenta

Nasz wkład w społeczeństwo będzie wiarygodny, jeśli będziemy potrafili wykorzystać postęp techniczny oraz rozwój nauk i wzbogacić się o ich osiągnięcia; stąd niezwykle ważne jest stałe unowocześnianie naszej opiekuńczej posługi pod względem technicznym i zawodowym.

Opierając się na tych założeniach, powinniśmy w swych działaniach opiekuńczych uwzględniać wszystkie aspekty osoby ludzkiej: fizyczny, psychiczny, społeczny i duchowy. Jedynie taka postawa, która jako kryterium i cel działania uwzględnia wszystkie te wymiary, może być uznawana za opiekę integralną.

W tej właśnie dziedzinie Zakon nasz stworzył wielką tradycję – poziom opieki w naszych dziełach wyróżniał go przez całe lata. Już pierwsze Konstytucje kładły nacisk na sposób traktowania chorych i tak było w ciągu całej naszej historii.

5.1.1. Humanizacja opieki

Koncepcja „humanizacji” jest podstawowym elementem współczesnej opieki „holistycznej”, zwanej także integralną opieką nad pacjentem. W Zakonie Szpitalnym – w sposób szczególny – stanowi ona charakterystyczny element jego tożsamości charyzmatycznej, i to zarówno dlatego, że jest obecna od początku, od powstania pierwszego dzieła opiekuńczego św. Jana Bożego, jak również dlatego, że została skutecznie wznowiona w latach 80. przez ówczesnego przełożonego generalnego, br. Pierluigiego Marchesiego.

Jeśli pewne jest, że szpital, który nie potrafi dotrzymać kroku postępowi nauki i techniki, może pozostać na uboczu, bez możliwości niesienia pomocy, to równie pewne jest i to, że nauka i technika niosą z sobą pewne niebezpieczeństwa.

Stały rozwój, pojawianie się coraz to nowych możliwości i technik pracy pociągają za sobą niebezpieczeństwo niedostrzegania osoby ludzkiej. Dotyczy to zarówno personelu medycznego, jak też pacjentów i podopiecznych, gdyż w wielu sytuacjach przestają oni odgrywać rolę podstawową i przechodzą do ról drugorzędnych, a czasem wręcz tracą wszelkie znaczenie. Pomyślmy na przykład o systemach diagnostyki, o przetwarzaniu informacji itd., gdzie dawniej niezbędny był specjalista, obecnie zaś zdarza się, że jego rola bywa drugorzędna lub nawet staje się zbędny.

Rozwój ten nie jest dla człowieka obojętny, nie pozostaje na marginesie jego wrażliwości, lecz niesie z sobą niebezpieczeństwo pozostawienia samego człowieka na marginesie. Chory, który staje się niejako biernym podmiotem owej profesjonalnej działalności, może wyraźniej uświadomić sobie swą pogłębiającą się izolację, degradację, despotyzm technologiczny, prowadzący do sytuacji – wszystko ze względu na chorego, wszystko dla chorego, ale bez chorego.

Dlatego rzeczą nieodzowną jest wprowadzenie do naszych dzieł programów humanizacji, przy czym chodzi nie tylko o sposób świadczenia opieki, ale także – a może przede wszystkim – o przygotowanie skutecznych programów humanizujących.

Należy dążyć do tego, ażeby cały personel zaangażowany w opiekę czuł się powołany do sprawowania tej opieki nie tylko w stosunku do chorych i podopiecznych, ale także w stosunku do ich rodzin. Na tym właśnie ma polegać humanizacja w dziełach św. Jana Bożego – na dążeniu, aby

cały personel pracował ze względu na chorego, dla chorego i wraz z chorym, stosując jak najlepsze środki techniczne w służbie osoby pielęgnowanej.

W ciągu ostatnich lat coraz większego znaczenia nabiera ruch medycyny narracyjnej, zwany także NBM (*Narrative Based Medicine*). Nie jest on w opozycji, ale raczej uzupełnia i integruje metody *Evidence Based Medicine*, łącząc techniki czysto naukowe z ludzkim i spersonalizowanym podejściem do pacjenta, przy uwzględnieniu wszystkich czynników egzystencjalnych. To, co pacjent mówi o swej chorobie, o swej sytuacji osobistej i rodzinnej, o okolicznościach pojawienia się choroby, jest determinujące przy wyborze odpowiedniego podejścia klinicznego. W atmosferze wzajemnej otwartości nie powinna to być jedynie wymiana "tradycyjnych" informacji medyczno-terapeutycznych, lecz powinny być także brane pod uwagę wszystkie związane z chorobą elementy życia pacjenta. Coraz większe kompetencje naukowe będą w ten sposób musiały wiązać się z coraz większymi "kompetencjami ludzkimi", harmonijnie łącząc *high tech* z *high touch*, zgodnie z tym, co w zakresie humanizacji opieki Zakon Szpitalny utrzymywał już od lat 70.

Zwracanie uwagi na potrzeby człowieka (włączając w to potrzeby duchowe, transcendencję) jest podstawowym elementem działania służby zdrowia i opieki społecznej.

Człowiek jest istotą relacyjną – w miarę jak nawiązujemy kontakty z innymi ludźmi, umacniamy się jako osoby; jeśli udaje się nam przekształcić te kontakty w spotkania, osiągamy pełnię naszego wymiaru relacji.

Stąd niezwykle ważne są wszelkie nasze spotkania, umiejętność słuchania, akceptacji, rozpoznania i przyjęcia pozytywnych i negatywnych aspektów każdej osoby, która odczuwa potrzebę obecności innych ludzi.

Choroba, niezależnie od jej zewnętrznego przejawu, jest wyrazem ograniczenia, słabości człowieka, toteż jako ludzie w tej szczególnej okoliczności potrzebujemy – bezpośrednio lub pośrednio – wzajemnej pomocy.

Każdy człowiek w swych ograniczeniach, w swym cierpieniu poszukuje kogoś, z kim mógłby podzielić się swoim problemem, na kogo mógłby zrzucić dźwigany ciężar. Stąd potrzeba, abyśmy wszyscy, którzy tworzymy Zakon Szpitalny – bracia, współpracownicy, wolontariusze itd. – wyrabiali w sobie i pogłębiali następujące cechy:

5.1.1.1. Otwartość. Umiejętność dostrzegania nowych potrzeb społeczeństwa, nowych kryteriów działania, nowych niepokojów człowieka, a także innych kultur. Człowiek otwarty to taki człowiek, który potrafi przyjmować to, co społeczeństwo i świat mu oferują, oraz dostrzec to, co uważa dla siebie za pozytywne, aby to sobie przyswoić. O instytucji powiemy, że jest otwarta, jeśli potrafi zachować się w podobny sposób, choć w tym przypadku potrzebny jest dialog między ludźmi, aby w pełni rozpoznać, co jest dobre dla wszystkich.

5.1.1.2. Przyjęcie. Przyjmować w duchu miłości i nadziei każdego, kto przychodzi. To pozwoli mu nabrać zaufania do ludzi i instytucji, która się nim opiekuje. Bardzo ważny jest pierwszy kontakt – może otworzyć lub zamknąć drzwi porozumienia. W sytuacji chorego lub podopiecznego potrzebującego pomocy ten pierwszy kontakt nabiera szczególnego znaczenia. Odczucie, że w potrzebie jest się akceptowanym i przyjmowanym, jest dla chorego zasadniczym elementem poczucia bezpieczeństwa i zaufania do ludzi, którzy się nim opiekują. Należy jednak dopilnować, aby biurokracja i procedury administracyjne nie stały się przeszkodą w sposobie podejścia do chorego.

5.1.1.3. *Umiejętność słuchania i dialogu.* Należy pozwolić, aby przychodzący do nas człowiek opowiedział o swojej sytuacji, o swoich potrzebach, lękach czy obawach i żeby przejął od nas trochę nadziei i pogody ducha – zarówno w chwilach radości, jak i w sytuacjach trudnych.

Chory lub podopieczny powinien czuć, że jego słowa nie padają w próżnię, że są przyjmowane, szanowane, brane pod uwagę. Bardzo prawdopodobne, że właśnie w danej chwili „odslania” przed nami swoje wnętrze.

5.1.1.4. *Postawa służby.* Powinniśmy zawsze być do dyspozycji chorego czy podopiecznego oraz jego bliskich, zawsze gotowi służyć im naszą wiedzą i doświadczeniem dla ich integralnego dobra.

Bywają też takie sytuacje, że to, czego domaga się lub pragnie otrzymać od nas chory, nie jest dla niego dobre. Powinniśmy starać się go zrozumieć, ale też przekonać go, by zrozumiał nasze działanie, zwłaszcza wtedy, gdy musimy mu odmówić. Od nas, od naszej postawy zależy, czy potrafi nam uwierzyć, że naprawdę robimy to dla jego dobra, a nie dla własnej wygody.

5.1.1.5. *Prostota.* To znaczy pokora osoby świadomej tego, że świadczy pomoc potrzebującemu, który jednak chciałby uniknąć sytuacji zależności.

Powinniśmy posiadać prostotę człowieka, który wychodzi na poszukiwanie prawdy i dobra dla wszystkich, także w tak złożonych strukturach jak szpitale.

5.1.2. *Prawa pacjentów*

Prawa podopiecznych wpisują się w szeroki wachlarz podstawowych praw człowieka. Prawo do zdrowia znajduje się wśród tak zwanych praw drugiej generacji, czyli praw typu ekonomicznego i społecznego. Zainteresowanie prawami chorych i podopiecznych zwiększyło się w latach sześćdziesiątych ubiegłego stulecia. Przyjmując, że pacjenci i podopieczni są podmiotami tych samych praw powszechnych co wszyscy inni ludzie, należy pamiętać, że w ich przypadku prawa te nabierają pewnych cech szczególnych, co wymaga od innych większej wrażliwości i solidarności. W tym zakresie wypracowano szereg deklaracji krajowych, regionalnych i lokalnych.

Zakon przyjmuje wszystkie uznane i proklamowane prawa, a dążąc do zachowania opieki integralnej, szczególny nacisk kładzie na:

5.1.2.1. *Poufność.* Poufność w relacjach opiekuńczych obejmuje trzy ściśle z sobą powiązane wartości: *intymność, tajemnica zawodowa i zaufanie.* Poszanowanie intymności¹, to poszanowanie owej szczególnej, najbardziej prywatnej sfery osobowości i fizyczności pacjenta lub podopiecznego. Umożliwia ono współzycie społeczne i rodzi wzajemne zaufanie.

Wzajemny szacunek i zaufanie pozwalają dzielić się z drugą osobą własnymi tajemnicami i mieć pewność, że nigdy nie zostaną ujawnione. To właśnie gwarantuje obowiązek tajemnicy zawodowej, czyli zobowiązanie zachowania w tajemnicy informacji zdobytych w trakcie wykonywania obowiązków zawodowych.

Obowiązek zachowania tajemnicy łączy się z obowiązkiem ujawnienia jej, kiedy nie ma innego sposobu uniknięcia szkody, jaką mogłaby ponieść druga osoba i/lub społeczeństwo, na przykład dla uniknięcia zarażenia lub innego niebezpieczeństwa zagrażającego społeczeństwu.

¹ Niektórzy wolą termin *privacy* „prywatność”, która stanowi szerszy, bardziej globalny zespół aspektów osobowości, które brane osobno mogą być pozbawione wewnętrznego znaczenia, które jednak spójnie między sobą powiązane odzwierciedlają portret osobowości jednostki, który ta jednostka ma prawo zachować jako zastrzeżony.

Obecnie w dobie postępującej specjalizacji i technicyzacji medycyny, coraz częściej zdarza się, że jeden pacjent pozostaje pod opieką kilku osób z personelu. Mamy wówczas do czynienia ze *wspólnie dzieloną tajemnicą*, co wymaga szczególnej dbałości wszystkich zaangażowanych w opiekę osób, ażeby nie naruszyć należnego choremu poszanowania intymności.

Personel pracujący w szpitalach lub domach opieki społecznej powinien być uwrażliwiony na różne możliwości naruszenia prawa do zaufania i intymności pacjentów, takie jak np. – rozmowy w miejscach publicznych o pacjentach lub podopiecznych czy łatwy dostęp do dokumentacji klinicznej osób nieupoważnionych. Na szczególną uwagę zasługują wszystkie rejestry pacjentów zdiagnozowanych lub leczonych, przechowywane w nowoczesnych systemach informatycznych.

Dla ułatwienia poszanowania intymności pacjentów lub podopiecznych dzieła – w miarę możliwości – powinny dysponować trwałą lub mobilną strukturą, taką jak np. pokoje pojedyncze, specjalnie wydzielone miejsca, przesłony lub parawany itd., co pozwoli na odizolowanie chorego zgodnie z jego potrzebami. Należy też mieć na uwadze wiek i stan zdrowia osób dzielących ten sam pokój.

Być może chory lub podopieczny podczas badania, wizyty lekarskiej czy podczas zabiegów pielęgniarstwa będzie wolał być sam lub z jakąś wybraną osobą. Powinno się też zadbać, aby mógł porozmawiać, bez towarzystwa innych osób, z personelem administracyjnym. Niemniej jednak chory powinien także pamiętać, że każdy szpital, nade wszystko typu uniwersyteckiego, jest miejscem kształcenia i że nieodzowne jest jego współdziałanie w tym zakresie.

5.1.2.2. Prawdomówność. Prawo chorego lub podopiecznego do poznania prawdy o swoim zdrowiu jest niejako równoległe do omówionego wyżej jego prawa do tajemnicy. Oba te prawa dopełniają się i stanowią podstawę niezbędnego w leczeniu zaufania, ale też mogą znaleźć się z sobą w konflikcie ze względu na główny cel, którym dla pacjenta jest odzyskanie zdrowia.

Niewątpliwie za priorytetowe należy uznać prawo chorego lub podopiecznego do poznania prawdy o stanie swego zdrowia. Prawdę tę jednak należy przekazywać w taki sposób – lub wręcz milczeć – by nie wyrządzić mu niepotrzebnej szkody.

O tym, co można lub powinno się powiedzieć, decydują takie czynniki, jak: wytrzymałość pacjenta lub podopiecznego i jego siła ducha, osobiste przekonania i równowaga psychiczna, a także rodzaj relacji między lekarzem a chorym. Nie należy również pomijać sytuacji finansowej, rodzinnej lub społecznej, w jakiej znajdzie się pacjent po konsultacji lekarskiej. Szczególne znaczenie ma jednak diagnoza i rokowania.

W przypadku nieuchronnie zbliżającej się śmierci należy o tym powiedzieć choremu, aby mógł przygotować się na ostatni etap swego życia. Obowiązek ten zakłada, że pacjent zdolny jest do uświadomienia sobie i właściwego rozumienia owej decydującej chwili. Zwykle pomocne bywa pozostawienie choremu pewnej nadziei („kawalka otwartego nieba”, jak mówią niektórzy), należy jednak pamiętać, że pomagając choremu pogodzić się z rzeczywistością, bez jej zafałszowywania, możemy otworzyć przed nim drogę do innego rodzaju nadziei, która pozwoli mu przyjąć prawdę z niejaką ulgą i do końca pozostać w pełni człowiekiem. Dzieje się tak również w przypadku osób nie wierzących w życie wieczne, które jednak potrafiły nadać jakiś sens swemu życiu i swoim relacjom z innymi.

Podmiotem prawa do poznania prawdy jest sam chory lub podopieczny, o ile jest osobą dorosłą i za siebie odpowiedzialną. Jeśli nie jest zdolny do podjęcia odpowiedzialności za siebie, ponieważ nie osiągnął koniecznej do tego dojrzałości lub z jakiegoś innego powodu, niezbędną informację należy przekazać temu, kto może lub powinien podejmować decyzje w jego imieniu – jako powiernik,

jako osoba najbardziej zainteresowana dobrem pacjenta lub podopiecznego. W sytuacji, kiedy pacjent lub podopieczny jest w pełni za siebie odpowiedzialny, jego krewnym lub bliskim należy powiedzieć tylko to, czego – według naszego rozeznania – on sam by sobie życzył.

5.1.2.3. *Autonomia*. Docenianie i szacunek dla autonomii, zwłaszcza w sferze zdrowotnej, jest zdobyczą czasów współczesnych. Jeszcze bowiem przed kilkudziesięciu laty relację lekarz-pacjent lub podopieczny cechował paternalizm, to znaczy głos decydujący miał zwykle lekarz, a pacjent lub podopieczny „darzył go zaufaniem” w przeświadczeniu, że lekarz mający odpowiednią wiedzę i doświadczenie wybierze możliwie najlepszy sposób leczenia i zawsze będzie działał dla jego dobra.

„Postmodernistyczny pacjent” – jak to się obecnie określa – myśli już inaczej. Jest świadomy swoich „praw”, wśród których najważniejszymi są prawo do życia i prawo do ochrony zdrowia, oraz tego, że jedynym podmiotem owych praw jest on sam, a ich ochrony nie może powierzyć nikomu innemu, przynajmniej dopóki jest w pełni władz umysłowych.

Zmiana perspektywy zastąpiła dawny *paternalizm* przesadnym *kontraktualizmem*, co sprawiło, że relacja lekarz-pacjent rozumiana bywa dziś jako zwyczajny „kontrakt”, w którym obie strony muszą przestrzegać ustalonych warunków. Jest oczywiste, że przewyżczenie takiego nastawienia powinno prowadzić do autentycznego *przymierza terapeutycznego*, w którym lekarz będzie w pełni współpracował z pacjentem dla jego dobra, przy poszanowaniu wzajemnych wyborów. Aby to osiągnąć w możliwie jak największym stopniu, należy zrozumieć, na czym polega autonomia pacjenta.

W klasycznej interpretacji wybór można uważać za autonomiczny, jeżeli przestrzegane są trzy warunki. Pierwszym jest *intencjonalność* – wybór powinien być w pełni „dobrowolny”. Drugi to *świadomość* pacjenta, na co się decyduje – oczywiście, z uwzględnieniem prawa do poznania prawdy, o czym była mowa w poprzednim punkcie. I po trzecie – wybór powinien być dokonany *bez zewnętrznej kontroli*, czyli bez jakiegokolwiek formy przymusu (np. wynikającego z wpływu lekarza na pacjenta albo z obawy pacjenta, że mógłby nie otrzymać od lekarza pomocy), a tym bardziej manipulacji, jaką mogłoby być np. zniekształcenie prawdy, nawet jeśli by się to robiło dla domniemanego dobra pacjenta lub podopiecznego. Często do tych kryteriów dodaje się unikanie „perswazji”, choć niewątpliwie pewna forma zrównoważonej i wyrażonej z szacunkiem perswazji mogłaby być właściwa, jeśli jej celem jest dobro pacjenta lub podopiecznego.

Oczywiście z punktu widzenia pragmatyki kryteria autonomii pacjenta lub podopiecznego pozostają całkowicie *w zgodzie* na przeprowadzenie procedur medycznych, zarówno diagnostycznych, jak i terapeutycznych. Dla zapewnienia jednolitej formy wyrażenia zgody wskazane opracowanie jednolitych wzorów formularzy do zastosowania w praktyce klinicznej poszczególnych dzieł. Jest rzeczą niezwykle ważną, ażeby cały personel wiedział, że pytanie o zgodę nie jest procedurą prawną zabezpieczającą lekarza, lecz wynika z prawa pacjenta lub podopiecznego, stąd też nakłada szczególny obowiązek etyczny na samych pracowników.

Należałoby także zastanowić się nad ograniczeniami autonomii. Wprawdzie stanowi ona jedną z głównych zasad bioetyki i odnosi się do znacznej części współczesnych dylematów etycznych, jednak nie można uważać jej za zasadę absolutną ani też ważniejszą od innych. Istnieją obiektywne ograniczenia autonomii wyboru, zwłaszcza dotyczące decydowania o własnym życiu, które nie może być przedmiotem natychmiastowego i bezwarunkowego wyboru pacjenta lub podopiecznego, gdyż mogłyby oznaczać aprobatę każdego rodzaju samobójstwa. Należy raczej uważać, że w relacji z chorym lub podopiecznym wartością nadrzędną jest dobro, które oczywiście obejmuje także autonomię.

Do ograniczeń autonomii powinniśmy zaliczyć także ograniczenia związane z religią i kulturą – tylko przez daną religię pewne zachowania mogą być uznane za niedozwolone, natomiast przy ograniczeniach kulturowych autonomia nie zawsze ma wartość osobistą, niekiedy nabiera wymiaru kolektywnego. W takich kulturach osoba uważana jest za część grupy i to grupa posiada pełną władzę decyzyjną.

5.2.1.4. *Wolność sumienia.* Prawo do wolności sumienia zostało wyraźnie sformułowane w artykule 18 *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka*, jest też obecne w konstytucjach większości współczesnych państw. Każdy człowiek ma prawo do poszanowania wolności swoich myśli, przekonań filozoficznych, ideologicznych, politycznych, kulturowych, o ile nie naruszają one podstawowych praw człowieka. Stało się to szczególnie ważne w obliczu wielokulturowości i różnorodności opcji etycznych współczesnego społeczeństwa. Dotyczy też szczególnie religijnego wymiaru egzystencji. W tym przypadku należy przypomnieć, że Deklaracja *Dignitatis humanae* Soboru Watykańskiego II podkreśla właśnie, że „osoba ludzka ma prawo do wolności religijnej”.

Realizacja tej wolności jest, oczywiście, uwarunkowana ogólną zasadą odpowiedzialności osobistej i społecznej. Oznacza to, że każdy człowiek lub grupa społeczna ma obowiązek liczenia się z *prawami i obowiązkami innych* ze względu na dobro wspólne. Stąd potrzebne są odpowiednie regulacje prawne, które zapewniłyby ludziom wolność religijną i broniły ich przed prozelityzmem.

Zarówno cały Kościół, jak i każdy człowiek mają prawo do wyrażania swojej wiary. Prawo do wolności religijnej obejmuje prawo do dawania jej świadectwa, zawsze jednak w poszanowaniu sprawiedliwości i godności sumienia innych ludzi. Prozelityzm jest nadużyciem owego prawa, stanowiącym zamach na wolność religijną bliźniego. Według Światowej Rady Kościołów i Sekretariatu do Spraw Jedności Chrześcijan do głównych postaw nagannych należą:

- wszelkie aluzje wyrażające brak sprawiedliwości lub miłości w stosunku do wierzących z innych wspólnot chrześcijańskich czy innych religii niechrześcijańskich celem pozyskania zwolenników; obraźliwe ataki raniące uczucia innych chrześcijan lub członków innych religii;
- wszelkiego rodzaju naciski fizyczne, moralne lub społeczne prowadzące do wyobcowania lub podważenia poglądów, wolnej woli, autonomii oraz odpowiedzialności jednostki;
- wszelka korzyść materialna oferowana bezpośrednio lub w formie pośredniej w zamian za przyjęcie wiary;
- wykorzystywanie ignorancji osób niewykształconych, pochodzących z niskich warstw społecznych i nakłanianie ich do przyjęcia wiary;
- wszelkie działania mogące budzić podejrzenie co do dobrych intencji drugiego człowieka.

5.1.3. *Prawa osób objętych opieką*

Niezależnie od swych praw chorzy i podopieczni mają też pewne *obowiązki*. Oto kilka z nich.

5.1.3.1. *Poszanowanie instytucji i jej zasad.* Placówki opieki zdrowotnej Zakonu Szpitalnego są strukturami o charakterze wyznaniowym i katolickim, dlatego też ich misja – wpisująca się w uniwersalną misję Kościoła – skierowana jest do wszystkich, bez względu na światopogląd, przynależność społeczną czy wyznawaną religię. Każdy jednak, kto korzysta z działań leczniczo-opiekuńczych inspirowanych ową wiarą, zobowiązany jest do poszanowania ducha panującego w placówkach Zakonu, a więc powinien powstrzymać się od zachowań pozostających w jawnej sprzeczności w stosunku do zasad wyznaczających tożsamość dzieła. Nie wyklucza to oczywiście ani ewentualnych roszczeń pacjenta lub podopiecznego w przypadku doznanej niesprawiedliwości czy zaniedbań (abstrahując od wyznania religijnego), ani poszanowania dla wyznawanej religii, jak to już zostało stwierdzone w odniesieniu do praw chorych i podopiecznych.

5.1.3.2. *Szacunek dla pracowników służby zdrowia.* Personel służby zdrowia, który – z różnego tytułu – zajmuje się chorym, ma prawo oczekiwać poszanowania swego profesjonalizmu, godności, a także swojej pracy, zwłaszcza kiedy ta praca jest szczególnie trudna i uciążliwa. Chory powinien okazywać szacunek personelowi, który się nim opiekuje, nawet jeśli ta opieka może mu się niekiedy wydawać nie najlepsza (poza przypadkami obiektywnych *malpractice*). Zrozumienie, którego chory lub podopieczny wymaga w stosunku do siebie, powinno mieć zastosowanie także w stosunku do personelu – złożonego z osób obciążonych własnym bagażem słabości, zmęczenia, problemów rodzinnych, ekonomicznych czy zawodowych, a także bagażem lęków, trosk, poczucia dyskomfortu mogących odbijać się na relacji z pacjentem, która zawsze powinna być serdeczna i pełna empatii. Właśnie szacunek i zrozumienie ze strony chorego lub podopiecznego mogą pomóc personelowi w pełnieniu obowiązków w sposób bardziej zhumanizowany.

5.1.3.3. *Poszanowanie dla innych chorych i podopiecznych.* W placówce opieki zdrowotnej chory lub podopieczny nie jest sam, toteż stale musi mieć na względzie dobro innych chorych lub podopiecznych. Nie powinien więc zakłócać im spokoju w chwilach wypoczynku, zwłaszcza w godzinach nocnych (wyłączając sytuacje wynikające z wymogów procesu leczenia), obowiązany jest unikać hałasu i natarczywego zachowania w czasie wizyt członków swojej rodziny, słuchania zbyt głośnych programów telewizyjnych, a także wszelkich innych zachowań, które mogłyby być uciążliwe dla innych osób przebywających w placówce. Jeśli jednak mówimy o tym, czego nie należy, nie możemy także pomijać pozytywów. Obecność innych chorych lub podopiecznych zawsze stanowi wielkie bogactwo psychologiczne, a przez to również terapeutyczne. Wypracowanie dobrych relacji z innymi pacjentami, zwłaszcza podczas długich hospitalizacji, może być dla chorego skuteczną pomocą w zaakceptowaniu pobytu w szpitalu i we wzajemnym wspieraniu się w czasie choroby, która przecież zawsze jest źródłem dyskomfortu.

5.1.3.4. *Szacunek i współpraca w procesie leczenia.* Relacji pomiędzy pracownikiem służby zdrowia a pacjentem lub podopiecznym obejmują cały szereg rozmaitych procedur, takich jak wywiad lekarski, badania laboratoryjne, diagnostyka obrazowa itp. W czasie ich wykonywania pacjent lub podopieczny musi w pełni współpracować z tymi, którzy się nim zajmują, a więc zawsze mieć przy sobie wcześniejszą dokumentację kliniczną i troszczyć się o jej dobry stan (nie gniewać, nie płamić itp.), nie ukrywać jej istnienia, aby sprawdzić, czy bez niej lekarz potrafi zorientować się w jego stanie zdrowia; nie stawiać na tej samej płaszczyźnie relacji z lekarzem i z „doktorem Google” czy też innymi zaczerpniętymi z Internetu informacjami; sumiennie stosować się do przepisanego leczenia.

5.1.3.5. *Troska o stan pomieszczeń.* Chory lub podopieczny słusznie domaga się, aby placówka szpitalna, w której przebywa, była „gościnna”, aby pomieszczenia były czyste i przytulne, sanitariaty i łazienki funkcjonalne, aby w szpitalu było miejsce dla odwiedzającej go rodziny itp. Dlatego właśnie to chory pierwszy powinien dbać o utrzymywanie tych pomieszczeń w należytym stanie. Teren placówki leczniczej stanowi własność wspólną, z której korzystają wszyscy pacjenci, toteż wszyscy powinni ją szanować i troszczyć się o jej zachowanie. Chory niejako „przekazuje” innym pacjentom użytkowane przez siebie pomieszczenia szpitalne w takim samym optymalnym stanie, w jakim je zastał. Dotyczy to sprzętów, utrzymywania czystości w bezpośrednim otoczeniu chorego, nieoszczędzania i niebrudzenia ścian szpitala ani murów, troski o zieleń szpitalną (jeśli jest), reagowanie na zachowania i sytuacje, które mogłyby spowodować szkody (pożar, zalanie, itp.).

5.1.4. *Prawa dziecka i nastolatka.* W ramach praw chorego lub podopiecznego szczególnego znaczenia nabierają prawa nieletnich (*dziecka i nastolatka*), a więc prawo do otrzymywania informacji o stanie zdrowia i sposobach leczenia, prawo do samookreślenia swego stanu zdrowia, prawo do poufności danych dotyczących leczenia, prawo do wolności religijnej i integralności fizycznej. Dla hospitalizowanego dziecka niezwykle ważne jest ponadto prawo do obecności i opieki rodziny oraz do ciągłości edukacji w zakresie szkolnym. W ramach owych praw ograniczymy się do uwypuklenia najważniejszych pojawiających się problemów.

5.1.4.1. *Przyzwolenie i zgoda w przypadku dziecka i nastolatka.* W większości krajów wyrażenie zgody lub niezgoda na zabiegi diagnostyczne i terapeutyczne należy do tego, kto sprawuje władzę rodzicielską, czyli do rodziców lub w przypadku ich braku do prawnego opiekuna dziecka czy nastolatka. Nie znaczy to jednak, że dziecko i nastolatek nie mają żadnej zdolności decyzyjnej ani że nie można pytać ich o zdanie w sprawie zaordynowanych im zabiegów medycznych. W krajach, w których władza rodzicielska nad nieletnim należy do rodziców, na obowiązującej płaszczyźnie medyczno-prawnej nieletni może wyrazić tylko *przyzwolenie*, które nie wyklucza zgody rodziców, ale na płaszczyźnie etycznej istnieje stały obowiązek brania pod uwagę jego preferencji, życzeń i woli. Oczywiście, musi to być dostosowane do powiązanej z wiekiem zdolności pojmowania nieletniego. Jak stwierdzono w Konwencji z Oviedo, „opinia nieletniego będzie brana pod uwagę, jako czynnik coraz bardziej determinujący w korelacji z jego wiekiem i stopniem dojrzałości”². Takie żądanie przyzwolenia jest szczególnie ważne w przypadku prowadzenia eksperymentów farmakologicznych. Możliwe jest przeprowadzanie ich na nieletnich, o ile przewidywana jest przynajmniej potencjalna dla nich korzyść i akceptowalny rozmiar ewentualnych szkód.

5.1.4.2 *Noworodki o skrajnie niskiej wadze.* W najlepiej rozwiniętych naukowo dziełach Zakonu coraz częściej pojawia się problem działań reanimacyjnych wcześniaków ze skrajnie niską wagą urodzeniową (<24 tygodnie i 500g), do niedawna jeszcze klasyfikowanych jako „płód poroniony”. Problem dotyczy przede wszystkim skutków interwencji, która często wprawdzie pozwala na przeżycie noworodkom ważącym zaledwie setki gramów, pozostawia jednak trwałe skutki powodujące kalectwo. Zgodnie z ogólnymi kryteriami związanymi z zasadą proporcjonalności zabiegów, z etycznego punktu widzenia obowiązkiem jest uczynić to, co w danej sytuacji okazuje się „proporcjonalne”, unikając wszelkiej uporczywej terapii.

5.1.4.3. *Konflikt interesów.* W leczeniu dziecka i nastolatka zawsze należy mieć na uwadze przede wszystkim jego *best interest*, często bowiem dochodzi do sytuacji konfliktowych, zarówno na tle zwykłych spraw dotyczących codziennej opieki, jak i spraw bardziej delikatnych czy też klinicznie złożonych przypadków różnych chorób, które mogą prowadzić do konfliktu pomiędzy interesem rodzica a interesem dziecka czy nastolatka. Przykładem może być wybór rodzaju terapii – bardziej bolesna, ale szybsza i „wygodna” dla rodziny, zabiegi o charakterze estetyczno-korekcyjnym wykonywane tylko dla zaspokojenia narcystycznych potrzeb rodziców, stosowanie środków uspokajających bez uzasadnionych wskazań leczniczych, aż po formy powstrzymywania się od działań terapeutycznych lub przeciwnie – ich nieuzasadniona medycznie intensyfikacja.

5.1.4.4. *Eksperymentowanie.* Także w tej dziedzinie zawsze należy pamiętać o prymacie interesów dziecka i nastolatka. Prowadzenie doświadczeń w praktyce pediatrycznej różni się od praktyki na osobach dorosłych. W wypadku dorosłych doświadczenia mogą nie dotyczyć bezpośrednio osoby, która jest tym doświadczeniom poddawana, w przypadku prowadzenia doświadczeń z udziałem dziecka czy nastolatka działania te zawsze muszą przynosić im możliwą korzyść. Ponadto w ślepych

² Rada Europy, *Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie*, Oviedo 1997, op. cit., 6.2.

próbach, do których przewidziane jest włączenie osób zdrowych, dzieci i nastolatków, osoby takie nie mogą być poddawane terapiom niebezpiecznym lub inwazyjnym. Tak więc mimo iż dziecko czy nastolatek z czysto prawnego punktu widzenia nie może wyrazić ważnej zgody, zarezerwowanej wyłącznie dla sprawującego nad nim opiekę, może jednak i powinien wyrazić swoje *przyzwolenie* – w granicach i w formie, w jakiej jest to możliwe. Bez takiego przyzwolenia, mimo zgody rodzicielskiej, doświadczenia nie mogą być prowadzone.

5.1.4.5. Daremność zabiegów terapeutycznych. W przypadku dziecka lub nastolatka szczególnie delikatnym problemem jest daremność uporczywej terapii. Problem ten wywołuje krytykę w przypadku terapii dorosłych, a jeszcze większą w przypadku dziecka lub nastolatka, poddawanego daremnej terapii, nie przynoszącej żadnych pozytywnych skutków. Choć w kierowanej uczuciami ocenie rodziców wszystko to jest robione dla dobra dziecka, w rzeczywistości nie zawsze leży w jego interesie, a służy tylko podtrzymaniu iluzji rodziców, że zrobili wszystko, co możliwe dla jego życia i zdrowia.

5.1.4.6. Wiek nastoletni. W dzisiejszych czasach nastolatek zyskał sobie pozycję społeczną znacznie wyższą od tej, jaką miał kiedyś, ale to właśnie spowodowało narażenie go na ryzyko wystąpienia takich problemów, jak np. uzależnienia, choroby przenoszone drogą płciową, niechciane ciążę, zaburzenia odżywiania itp. Z drugiej strony, mimo pozostawania nadal pod władzą rodziców (zgodnie z różnymi w różnych krajach rozwiązaniami prawnymi), prawo zezwala nastolatкови – w zależności od wieku i pod odpowiednimi warunkami – być np. dawcą organów czy dokonać przerwania ciąży. Ponadto szczególna delikatność psychiczna cechująca ten wiek, problemy psychologiczne, potrzeba niezależności, kryzysy religijne, problemy rodzinne itp. – wszystko to sprawia, że osoby, które z różnych powodów mają do czynienia z dziećmi będącymi właśnie w okresie dorastania, muszą wykazywać się szczególną wrażliwością i ludzkim podejściem. Oczywiście muszą także posiadać dobrą znajomość świata młodzieży, jej wątpliwości i krytycyzmu osądów. Dlatego zawsze należy w sposób jasny i zrozumiały poinformować nastolatka o procedurach diagnostycznych i terapeutycznych, którym będzie miał być poddany oraz uznać i respektować ewentualną niezgodę na proponowaną terapię.

5.2. Szczególne problemy naszej działalności duszpasterskiej

5.2.1. Płciowość i prokreacja

5.2.1.1. Odpowiedzialna prokreacja. Przekazywanie życia jest aktem współdziałania Boga z człowiekiem, któremu poprzez prokreację dane jest uczestniczyć w „stwórczym dziele Boga”. Stwarzając mężczyznę i kobietę Bóg pobłogosławił ludzkiej płodności, mówiąc „Bądźcie płodni i rozmnażajcie się” (Rdz. 1, 28)³. Odpowiedzialna prokreacja wymaga od małżonków, aby byli świadomi jednoczącego znaczenia małżeńskiej płciowości. W pełnieniu tego tak ważnego zadania para małżeńska winna się kierować światłem Słowa Bożego, nauczaniem Kościoła oraz własnym sumieniem.

W dziełach Zakonu należy rozwijać wszelkie struktury, które zgodnie ze swymi formami i metodami, odpowiednimi dla danych sytuacji zdrowotnych i kulturowych różnych krajów, mogą rozbudzać odpowiedzialność prokreacyjną, łącznie z odpowiednim *counseling* (poradnictwem).

Podobnymi kryteriami powinni kierować się także pracownicy służby zdrowia zarówno w ambulatoriach, jak i w szpitalach.

³ Jan Paweł II, *Evangelium vitae* (EV), 44.

5.2.1.2. *Dobrowolne przerywanie ciąży.* Życie ludzkie jest powszechnie uznaną wartością, jakkolwiek różnie traktowane było w różnych czasach i różnych kulturach. Poszanowanie i ochrona życia ludzkiego stanowią podstawę wszystkich organizacji służby zdrowia i wszystkich związanych z nią profesji.

Życie powinno być chronione od chwili poczęcia aż po naturalną śmierć, niezależnie od sposobu i okoliczności zapłodnienia, stanu zdrowia po narodzeniu czy akceptacji społecznej. Co więcej, każdy przypadek egzystencjalnego niedomagania – jak pokazał to swoim życiem św. Jan Boży – stanowi powód do indywidualnego i wspólnotowego zaangażowania w obronę daru, który Bóg powierzył opiece człowieka.

Z traktowania życia ludzkiego jako nienaruszalnego dobra wynika zasada etyczna, którą należy szanować niezależnie od złożonych kwestii teologicznych dotyczących momentu „animacji” (to znaczy momentu, w którym Bóg tchnął duszę nieśmiertelną – czy następuje to w momencie poczęcia czy też później). Według wyważonego i mądrego stanowiska *Donum vitae* i *Evangelium vitae* istota ludzka powinna być szanowana „jako osoba” od samego momentu poczęcia, jako że od samego początku posiada właściwą osobie godność⁴.

Należy jednak pamiętać, że potępienie dobrowolnej aborcji nie może pociągać za sobą pogardy wobec tych, którzy ją przeprowadzają. Przeciwnie – nasze dzieła powinny z miłością starać się „przywracać” do życia osoby, dla których fakt przeprowadzenia przerwania ciąży często staje się głębokim wstrząsem. Potępienie błędu nie może przekształcić się w potępienie osoby, która ten błąd popełniła, lecz dzięki miłości powinno prowadzić do przemiany takiej osoby w człowieka świadomego swego błędu, ufne go jednak w Boże przebaczenie.

Zakaz dobrowolnego przerywania ciąży nie wyklucza możliwości dokonywania zabiegów przy użyciu lekarstw lub operacji chirurgicznych, które mogą pociągać za sobą nawet śmierć płodu, pod warunkiem, że nie uśmiercenie płodu było bezpośrednią przyczyną zabiegu, lecz dokonano go dla ratowania zdrowia matki⁵.

5.2.1.3. *Sprzeciw sumienia.* Nienaruszalność życia ludzkiego wyklucza możliwość praktykowania w dziełach Zakonu Szpitalnego dobrowolnej aborcji lub jakichkolwiek innych działań prowadzących do śmierci. Dlatego pracownicy zatrudnieni w dziełach Zakonu zobowiązani są do sprzeciwu sumienia. Polega ono na odmowie spełnienia wymogu prawa, którego skutki uznane są za sprzeczne z przekonaniem ideologicznymi, moralnymi czy religijnymi. Sprzeciw sumienia w służbie zdrowia może być stosowany nie tylko w przypadku przerwania ciąży, ale także wobec pewnych określonych praktyk rozrodu wspomaganego, eutanazji oraz wstrzymywania się od działań i terapii podtrzymujących życie. Prawo do sprzeciwu sumienia zagwarantowane jest przez różne przepisy, regulujące także zakres i sposób jego zastosowania. Sprzeciw jako zwykłą "klauzulę sumienia" można jednak stosować w każdej sytuacji, w której pracownik służby zdrowia uzna, że nie może wykonać świadczeń zdrowotnych niezgodnych ze swoim sumieniem. W tym przypadku bierze on na siebie całą odpowiedzialność, także prawną. Sprzeciw sumienia zawsze ma charakter indywidualny. Ewentualne porozumienia lokalne oraz niedawna (z roku 2010) rezolucja Rady Europy przewidują także możliwość sprzeciwu sumienia „instytucjonalnego”, który całą placówkę służby zdrowia, a nie tylko pojedynczych jej pracowników, zwalnia od wykonywania działań pozostających w sprzeczności z tożsamością dzieła⁶.

⁴ Kongregacja Nauki Wiary, *Dignitatis Personae* (2009) 5.

⁵ Por. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, Watykan 1995, nr 142.

⁶ Por. Benedykt XVI. Audiencja dla farmaceutów katolickich na XXV Kongresie Międzynarodowym, 29.10.2007.

5.2.1.4. *Diagnostyka prenatalna*. Jest dziś jedną z najbardziej nowoczesnych i zaawansowanych metod diagnostycznych, które bez wątpienia będą w przyszłości rozwijane i doskonalone. Badania prenatalne mogą być wykonywane metodą nieinwazyjną (USG, morfologia, echokardiografia), metodą inwazyjną (amniopunkcja, biopsja kosmówki) oraz za pomocą testów biochemicznych (test potrójny itd.). Bardzo często badania te prowadzi się łącząc kilka przedstawionych wyżej technik.

Zastosowanie amniopunkcji niesie z sobą niebezpieczeństwo błędnego określenia jej celu, co może prowadzić do aborcyjnego przerwania ciąży. Oznacza to zdradę ducha służby człowiekowi, którym nauka powinna odznaczać się w jak najwyższym stopniu. Obecnie coraz większe nadzieje kierowane są w stronę "terapii wewnątrzmacicznej", która zaczyna się rozpowszechniać i dla której diagnostyka prenatalna jest elementem nieodzownym. Należy jednak czynić wszystko, co możliwe, aby procedury diagnostyki prenatalnej nie miały – jako jedyne go celu – przerwania ciąży w przypadku stwierdzenia deformacji płodu. Przeciwnie, zaangażowanie się na rzecz ochrony każdego, nawet niedoskonałego życia, jak to ma miejsce w przypadku płodu zdeformowanego, wymaga – w duchu wierności charyzmatowi św. Jana Bożego – konkretnego i rzeczywistego poszanowania tego życia. Jest to szczególnie konieczne w sytuacji, kiedy polityka wielu państw zmierza do zanegowania prawa do życia płodu, który w jakiś sposób jest „niedoskonały”. W ostatnich czasach diagnostyka prenatalna wykorzystywana bywa, zwłaszcza w niektórych krajach, w celu niedopuszczenia do narodzin dzieci płci żeńskiej, nawet gdy nie są obciążone żadnymi wadami ani też dotknięte jakąkolwiek chorobą. Przeprowadzanie w dziełach Zakonu diagnostyki prenatalnej wymaga, aby w dziełach powstawały wykwalifikowane ośrodki poradnictwa dla rodzin, które znalazły się w sytuacji oczekiwania przyjścia na świat dziecka z wadami wrodzonymi.

5.2.1.5. *Środki wczesnoporonne*. Istnieją dwa rodzaje tego typu środków. Do jednej grupy zaliczamy środki mające zapobiegać implantacji zarodka, do drugiej zaś te, które powodują jego odrzucenie we wczesnych stadiach zagnieżdżenia.

RU 486 to handlowa nazwa środka, który we wczesnych etapach ciąży jest w stanie spowodować odrzucenie zarodka już zagnieżdżonego w ścianach macicy. Zatem jego działanie – z punktu widzenia oceny moralnej – niczym nie różni się od dobrowolnego przerwania ciąży. Stosowanie tego typu środków niewątpliwie mogłoby przyczynić się do pewnej banalizacji działań aborcyjnych, które stałyby się swego rodzaju „aborcją w pigułce”, przyczyniając się do powstania nowej formy samotności, aborcja taka może bowiem odbywać się także poza szpitalem.

Określenie „środki wczesnoporonne” obejmuje więc wszystkie te metody, których celem jest uniemożliwienie rozwoju ciąży po stosunku "bez zabezpieczeń". Aby były skuteczne, muszą zostać użyte w ciągu 72 godzin po stosunku. Najbardziej znanymi środkami wczesnoporonnymi są tzw. "pigułki następnego dnia", niekiedy nazywane także antykoncepcją awaryjną. Ostatnie badania poddają jednak w wątpliwość wczesnoporonne działanie niektórych spośród tych substancji, wskazując, że ma ono raczej charakter antykoncepcyjny.

5.2.1.6. *Reprodukcja wspomagana*. Wiele bezpłodnych par ucieka się do technik reprodukcji wspomaganey, jako skutecznej drogi przezwyciężenia problemu niezależnego od ich woli. Dzieła Zakonu w żadnym razie nie mogą oferować tej usługi, jeżeli nie jest to usługa najwyższej jakości i

Tekst rezolucji n. 1763/2010 Rady Europy brzmi następująco: "Żaden szpital, placówka czy osoba nie mogą być przedmiotem **jakiegokolwiek** presji czy dyskryminacji ani ponosić **jakiegokolwiek** odpowiedzialności, jeśli odmówią wykonania, asystowania czy proponowania aborcji, wywołania poronienia, dokonania eutanazji".

W grudniu 2011 r. Komisja Generalna Bioetyki naszego Zakonu opracowała dokument pod tytułem *Sprzeciw sumienia* (dostępny na stronie internetowej Zakonu), w którym oprócz głównych zasad szczegółowo zanalizowane są kwestie dotyczące tak zwanej "klauzuli" lub „sprzeciwu sumienia”, sprzeciwu sumienia farmaceutów dotyczące przepisywania pigułki „dzień po”, współdziałania w czynieniu zła itd.

nie cieszy się uznaniem. Za etycznie do przyjęcia uważamy pomoc dla par przy użyciu takich technik reprodukcji wspomaganiej, które pozwolą na sukces prokreacyjny wewnętrznego zjednoczenia miłosego małżonków⁷, z wykorzystaniem gamet pary w poszanowaniu dla życia embrionu. Jeżeli sytuacja zdrowotna małżonków wymaga zastosowania innych zabiegów, należy rozstrzygać na rzecz rozwiązań dopuszczalnych albo szukać alternatyw. Nieocenioną pomoc w tej dziedzinie mogą świadczyć Komitety Etyki i Bioetyki.

5.2.1.7. Okaleczanie żeńskich narządów płciowych (FGM). Różne działania prowadzące do okaleczania zewnętrznych narządów płciowych kobiety znane były od dawna, ale dopiero niedawno zwrócono na nie uwagę opinii publicznej. Poza natychmiastowymi komplikacjami (infekcja, krwotok szok itd.) mogą one spowodować rozmaite późniejsze powikłania w zakresie życia seksualnego i prokreacji kobiety. Najgorsze jednak skutki widoczne są na poziomie psychologicznym, FGM stanowi bowiem brutalną i bezsensowną formę kobiecego poniżenia. Poza stanowczym potępieniem owych praktyk w dziełach Zakonu – nie tylko w tych regionach, gdzie jest to praktykowane, ale także w innych, gdzie kobiety z FGM mogą być marginalizowane – należy zwracać szczególną uwagę na ochronę zdrowia kobiet, które doznały tego rodzaju okaleczeń. Ponadto w obszarach największego ryzyka należałoby opracować specjalne wytyczne pomocne w udzielaniu im właściwego wsparcia psychicznego i ludzkiego.

5.2.1.8. Transseksualizm. W niektórych dziełach Zakonu zaczynają pojawiać się problemy etyczno-kliniczne związane z osobami transseksualnymi proszącymi o różnego rodzaju zabiegi medyczne lub chirurgiczne (okaleczenie, rekonstrukcja), które pomogłyby im tak dostosować swoje ciało, by było zgodne z płcią odczuwaną. W tej kwestii nie ma jednomyślności poglądów. Z punktu widzenia zachowania integralności anatomicznej zabiegi tego typu odbierane są jako zmiany nie mające na celu leczenia jakiejś choroby. Przy szerszym jednak spojrzeniu na potrzebę uwzględniania integralnego dobra pacjenta lub podopiecznego, na co nastawiona jest dzisiaj działalność opieki zdrowotnej, chodzi o odbudowanie pewnej utraconej części, przy wyeliminowaniu tej, którą pacjent lub podopieczny odczuwa jako nieuleczalne i nieodwracalne obciążenie psychosomatyczne.

5.2.2. Dawstwo organów i przeszczepy

5.2.2.1. Przeszczep organów. Możliwości oferowane dziś przez transplantologię stanowią jedno z największych wyzwań etycznych naszych czasów, wymagają bowiem od nas wyrobienia w sobie nowej międzyludzkiej solidarności. Współczesna transplantologia oferuje różne możliwości, tj.:

Przeszczep od zmarłego dawcy. Jest to najpopularniejsza i najbardziej rozpowszechniona forma przeszczepu. Darowanie organów po śmierci należałoby uznać wprost za obowiązek każdego człowieka, a zwłaszcza każdego chrześcijanina. W tym duchu Zakon Szpitalny przyłącza się do wspólnego wysiłku zmierzającego do spopularyzowania i realizacji „kultury dawstwa”. Oprócz aspektów prawnych, które mogą sprawić, iż zgoda na pobranie organu *post mortem* będzie bardziej lub mniej oczywista, wartości daru nigdy nie powinny zostać utracone.

W tym sensie podwójna rola Zakonu – z jednej strony jako instytucji o charakterze kościelnym, z drugiej zaś jako struktury działającej w zakresie służby zdrowia – może przyczynić się do przewyciężenia wszelkich oporów. Nie możemy bowiem przemieniać kultu zmarłych, który w pobożności chrześcijańskiej ma bardzo bogatą tradycję, w kult zwłok. Nie do zaakceptowania są też niektóre przeszczepy, które prędzej czy później staną się możliwe do przeprowadzenia (zwłaszcza w najbardziej zaawansowanych naukowo dziełach Zakonu), tj. przeszczep mózgu, gonad czy twarzy. Są to bowiem przeszczepy powodujące swego rodzaju transfer tożsamości osoby, a nie tylko zwykłe przeniesienie organu.

⁷Por. Karta Pracowników Służby Zdrowia, 21.

Przeszczep od żywego dawcy. Innym problemem są przeszczepy organów od dawców żyjących. Przeszczep taki – jako gest wielkiej, niekiedy wręcz heroicznej ofiary – nie może być traktowany jako obowiązek etyczny podobny do dawstwa *post mortem* (po śmierci). Należy go postrzegać w kategorii działań nadzwyczajnych, które nie są wymagane, ale które odznaczają się wielką i godną podziwu wielkodusznością. W różnych krajach prawo dopuszcza takie przeszczepy pomiędzy krewnymi lub – z pewnymi wyjątkami – pomiędzy bliskimi sobie osobami (partner/partnerka itd.). Dopiero od niedawna rozważana jest również możliwość darowania organów przez nieznanego dawcę, spotyka się to jednak z wieloma zastrzeżeniami natury etycznej.

Przeszczepy organów od zwierząt. Przeszczep taki – co należy podkreślić – "sam w sobie" nie jest niedopuszczalny. Istnieją jednak inne kwestie. Pierwszą może być kwestia psychologiczno-emocjonalna, gdyż biorca będzie musiał żyć ze świadomością posiadania organu zwierzęcego. Ponadto może pojawić się problem etyczny dotyczący wykorzystywania do przeszczepów zwierząt. W istocie jednak – uznając każde, także życie zwierzęcia za godne ochrony – w hierarchii wartości jest ono podporządkowane ludzkiemu życiu i w przypadku konieczności egzystencjalnej zdrowy antropocentryzm nakazuje stawiać rację człowieka nad zwierzęciem.

5.2.2.2. *Stwierdzenie śmierci.* Przy pobieraniu narządu od dawcy zmarłego, czyli w przypadku większości przeszczepów, powstaje delikatny problem stwierdzenia śmierci. Jest oczywiste, że organ do przeszczepu można pobrać od dawcy faktycznie zmarłego, tylko przypadku pobrania organów do przeszczepu mózgu samo orzeczenie zgonu nie wystarczy. W większości krajów istnieją dziś rygorystyczne, ujęte w ramy prawne kryteria dotyczące stwierdzania śmierci człowieka. W kryterium „śmierci mózgu”, zatwierdzonym przez międzynarodową wspólnotę naukową oraz przyjętym przez Kościół katolicki, śmierć człowieka następuje wtedy, gdy na podstawie określonych parametrów klinicznych i instrumentalnych nie stwierdza się żadnej aktywności zarówno w korze mózgowej, jak i w pniu mózgu i gdy ta sytuacja jest nieodwracalna⁸. Śmierć bowiem jest *procesem*, a nie momentem; dlatego końcem ziemskiego życia nie jest *śmierć całego organizmu* (który w niektórych częściach pozostaje żywy nawet po zaprzestaniu działania mózgu), ale *śmierć organizmu jako całości*.

5.2.3. Chorzy przewlekłe i w zaawansowanym stadium choroby

5.2.3.1. *Eutanazja.* Poszanowanie życia obejmuje całą egzystencję człowieka – od samego jego początku aż do jej naturalnego końca⁹. Przez słowo eutanazja rozumiemy zarówno śmierć wywołaną za pomocą procedur, które świadomie i dobrowolnie mogą ją spowodować – niewłaściwie określaną jako eutanazja *aktywna*, jak i przez pominięcie lub powstrzymanie się od procedur, dzięki którym można by jej było uniknąć, co określa się jako eutanazję *bierną*. Jest to jednak określenie nieprecyzyjne, gdyż słowo „bierny” można rozumieć dwojako – albo chodzi o dobrowolne zakończenie życia (dokonane zarówno za pomocą procedur, jak i z ich pominięciem), albo o uniknięcie tylko niepotrzebnej męki powodowanej przez daremną terapię (w tym przypadku nie jest to eutanazja). Coraz częściej też używa się terminu *samobójstwo* lub *śmierć medycznie wspomagana*, mówiąc o eutanazji na żądanie pacjenta, by w pewnym przynajmniej stopniu przerzucić na niego całkowitą odpowiedzialność za spowodowanie swej śmierci. W rzeczywistości nie zmniejsza to ani nie wyklucza odpowiedzialności lekarza mającego bezpośredni udział w tym czynie.

⁸ Tamże, 129.

⁹ Por. EV, 57.

Jeśli zastosuje się zasadę podwójnego skutku – podobnie jak w odniesieniu do dobrowolnej aborcji – należy uznać, że nie jest eutanazją zabieg mający na celu poprawę jakości życia jednostki (na przykład wyeliminowanie cierpienia), który jednak *również* w sposób nieuchronny, choć niezamierzony może prowadzić do przyśpieszenia śmierci.

Obowiązek zapewnienia każdemu godnej śmierci obejmuje *opiekę* aż do ostatniej chwili życia. Pomiędzy leczeniem (ang. *cure*) a opieką (*care*) istnieje ogromna różnica, toteż żadna osoba nie powinna być pozostawiona bez opieki, nawet jeśli niektóre przypadki są nieuleczalne. Żywienie parenteralne, czystość ran, higiena ciała, właściwe warunki środowiskowe należą do koniecznych praw, których nie można pozbawiać żadnego chorego do ostatniej chwili jego życia.

5.2.3.2. *Antycypowana deklaracja preferencji terapeutycznych*. Jest to dokument – zwany także „testamentem biologicznym” lub „testamentem życia” (*living will*) – wyrażający wolę osoby dotyczącą poszanowania uznawanych przez nią wartości i przekonań, jeśli kiedyś wskutek obrażeń lub choroby sama nie będzie mogła ich wyrazić. W dokumencie tym zawiera się więc wola pacjenta, aby w tych okolicznościach nie być poddanym nieproporcjonalnym lub zbędnym terapiom, by nie przedłużano w sposób nieracjonalny procesu umierania i aby przynoszono ulgę jego cierpieniom za pomocą odpowiednich lekarstw, chociaż pociąga to za sobą skrócenie życia¹⁰. Ponadto pacjent może wyznaczyć pełnomocnika (*proxy*), który podejmie decyzję w jego imieniu, gdyby on sam nie był już w stanie samodzielnie decydować.

Sformułowane w taki sposób antycypowane deklaracje niewątpliwie są rzeczą dobrą i wskazaną.

Kościół jednak żadną miarą nie może akceptować czynnego spowodowania śmierci, nawet jeśli taka była wola chorego wyrażona w sposób wolny. Ograniczenie możliwości dysponowania własnym życiem poprzez interwencję osób trzecich w przypadku choroby lub nieuleczalnego i trwałego kalectwa, aż do bezpośredniego spowodowania śmierci oraz dozwolona odmowa nieproporcjonalnego leczenia wyznaczają różnicę między deklaracjami antycypowanymi, możliwymi do przyjęcia przez katolików, a innymi sposobami ich wykorzystania.

Otwarty pozostaje otwarty problem żywienia pozajelitowego, które samo w sobie należy uważać za zwykły, proporcjonalny sposób podtrzymania życia, gdyż nie może ono być ujęte w deklaracjach antycypowanych¹¹. Niemniej jednak czysto medyczny sposób, w jaki jest ono realizowane, można zaliczyć, zgodnie z interpretacją wielu, do rzeczywistych środków terapeutycznych.

5.2.3.3. *Stan wegetatywny*. Jest to stan następujący po krótszym lub dłuższym okresie śpiączki, podczas którego pień mózgowy, odpowiedzialny za czynności wegetatywne, funkcjonuje u pacjenta prawidłowo, uszkodzona jest natomiast kora mózgową, co powoduje brak świadomości, dobrowolnego ruchu itd. Z tego stanu, który może trwać wiele lat, można się niekiedy „obudzić”. Niestety, często powoduje on mniej lub bardziej poważne uszkodzenia w zależności od tego, jak długo pacjent w takim stanie pozostawał. W miarę upływu czasu od zdarzenia, które ten stan spowodowało, przebudzenie staje się coraz trudniejsze, wyjątkowo rzadko zdarza się ono po kilku latach. Jednak wszelkie zabiegi na osobie w stanie wegetatywnym dotyczą osoby biologicznie żywej, nawet jeżeli nie ma ona żadnego kontaktu ze światem zewnętrznym. Opieka nad takimi

¹⁰ Por. Kongregacja Nauki Wiary, *Deklaracja o eutanazji*, 5 maja 1980, III- IV.

¹¹ Por. Kongregacja Nauki Wiary, *Odpowiedzi na pytania Konferencji Episkopatu Stanów Zjednoczonych Ameryki dotyczące sztucznego odżywiania i nawadniania*, 1 sierpnia 2007; *Komentarz do odpowiedzi na pytania Konferencji Episkopatu Stanów Zjednoczonych Ameryki dotyczące sztucznego odżywiania i nawadniania*, 14.09.2007.

pacjentami powinna zatem ograniczać się zwykłych rutynowych działań oraz unikania uporczywej terapii.

5.2.3.4. *Terapie paliatywne.* Zabiegi uśmierzające ból i cierpienie w „terminalnej” (końcowej) fazie życia chorego stosowane były od zawsze. Starano mu się pomagać wszelkimi dostępnymi środkami medycznymi, a także wspierając go, pocieszając, towarzysząc mu aż do śmierci. Obecnie dysponujemy znakomicie opracowanymi procedurami prowadzenia tych zabiegów w odpowiednich strukturach – w *hospicjach*, w oddziałach opieki paliatywnej itd. – pozwalającymi otoczyć opieką pacjenta cierpiącego na nieuleczalną chorobę. Terapie paliatywne są więc formą „opieki holistycznej”, stosowanej wobec człowieka w ramach ogólnie rozumianej pomocy, przy zaspokojeniu wszystkich potrzeb pielęgnacyjnych¹².

Terapię paliatywną stosuje się nie wtedy, kiedy „już nic nie można zrobić”, ale jest ona właśnie tym, co można zrobić dla nieuleczalnie chorego. Oczywiście, jej celem nie jest uzdrowienie chorego, bo to jest niemożliwe, lecz zapewnienie mu – za pomocą rozmaitych zabiegów, często nawet technicznie skomplikowanych – dobrej jakości życia przez czas, jaki jeszcze mu pozostał.

Sz szczególnie delikatnym momentem jest przejście od terapii rutynowej do opieki paliatywnej. Niezwykle ważną staje się wówczas forma opieki zwana *simultaneous care*, tzn. jednoczesne zastosowanie obu form terapii, aby w ten sposób uzyskać zarówno kliniczną poprawę ogólnego stanu pacjenta, jak i polepszenie jakości życia. Takie podwójne podejście obejmuje także możliwość włączenia pacjenta do eksperymentów klinicznych, tak więc z jednej strony nie pozbawia ono chorego możliwości korzystania z potencjalnych, dodatkowych możliwości terapeutycznych, z drugiej zaś nie zmusza go do dokonywania wyboru pomiędzy dwoma różnymi rodzajami opieki.

W świetle tych zasad dzieła Zakonu Szpitalnego prowadzące opiekę nad pacjentami w terminalnym stadium choroby, powinny – w miarę możliwości – odpowiednio przystosować oddziały terapii paliatywnej, tak aby ulżyć pacjentowi w jego cierpieniach, a jednocześnie zapewnić mu należyłą opiekę i towarzyszenie.

5.2.3.5. *Sedacja paliatywna.* Nazywana także sedacją „farmakologiczną” lub mniej właściwie „terminalną”, jest procedurą terapeutyczną wskazaną we wszystkich tych przypadkach, gdy w końcowej fazie życia nie ma już innego sposobu na złagodzenie bólu, niepokoju i strachu. Wskazane byłoby, aby każdy pacjent w sposób w pełni świadomy przeżył ten ostatni etap swego życia, zdarzają się jednak osoby, dla których sytuacja ta jest tylko źródłem cierpienia, wtedy możliwe jest, za zgodą pacjenta, zastosowanie odpowiednich środków, jeśli nie mają one charakteru eutanazji. Gdyby zastosowanie tych środków mogło powodować przyspieszenie procesu umierania, byłoby to dopuszczalne przy zachowaniu warunków wynikających z tzw. zasady podwójnego skutku¹³.

5.2.3.6. *Płód niezdolny do życia.* W pojęciu tym zawierają się wszystkie choroby oraz wady płodu, które sprawiają, że nie jest on zdolny do dalszego rozwoju i życia. Mogą one mieć zarówno charakter genetyczny i/lub wad rozwojowych (bezmózgowie, agenezja nerek, niektóre choroby chromosomatyczne), jak też wynikać z chorób matki i płodu (poważne opóźnienie rozwoju, patologie łożyska lub pępowiny itd.). Pojawiają się wówczas wątpliwości natury bioetycznej dotyczące poszanowania życia ludzkiego, a co za tym idzie – odrzucenie możliwości aborcji nawet wtedy, gdy określa się ją jako „terapeutyczną”. W niektórych przypadkach możliwe jest wtedy przyspieszenie porodu bez uśmiercania płodu, którego i tak w krótkim czasie czeka pewna śmierć.

5.2.4. *Etyka terapii*

¹² Por. EV 65.

¹³ Por. Pius XII, Przemówienie do uczestników IX Kongresu Włoskiego Stowarzyszenia Anestezjologii (24 lutego 1957); Kongregacja Nauki Wiary, Deklaracja o eutanazji, 5 maja 1980, n. III.

5.2.4.1. *Proporcjonalność leczenia.* Nasze szpitale, chociaż ich celem jest przede wszystkim pomoc w odzyskiwaniu zdrowia, nie mogą traktować śmierci jako zjawiska obcego, które należy odsunąć na margines. Śmierć jest bowiem składową częścią życia, szczególnie ważną dla pełnej i transcendentalnej realizacji chorego. Każdy chory powinien więc mieć zapewnione prawo do tego, aby mu nie utrudniano, lecz raczej pomagano przeżyć ostatnie chwile życia w sposób odpowiedzialny, zgodnie z jego religią i życiową filozofią. Sprzeciwiałyby się temu praktyka ukrywania prawdy albo pozbawiania pacjenta – bez ważnej i rzeczywistej potrzeby – jego normalnych relacji z rodziną, przyjaciółmi, wspólnotą religijną czy światopoglądową. Tylko w ten sposób można prowadzić, także w odniesieniu do ostatnich chwil życia, humanizację medycyny.

Oczywiście, pociąga to za sobą problem możliwości odpowiedzialnego i w pełni godnego przeżywania własnej śmierci. Jeśli bowiem z jednej strony nie wolno śmierci przyspieszać, z drugiej jednak nie należy przesadzać z zabiegami, które nie mają skutecznego wpływu na przedłużenie życia lub poprawę jego jakości, a tylko przedłużają proces umierania, poprzez stosowanie niepotrzebnej, uporczywej terapii. Wszyscy mają prawo do godnego umierania – w pokoju ducha i bez niepotrzebnych udręk, będąc poddanym tylko tym terapiom, które wydają się rzeczywiście niezbędne¹⁴.

Do nieproporcjonalnych zaliczyć można środki powodujące nieznaczącą poprawę zdrowia, lekarstwa lub narzędzia szczególnie kosztowne lub trudne do uzyskania, nieprzezwyciężalne odrzucenie psychologiczne (np. ciężkie okaleczenie), ekstremalne trudności w sprawowaniu opieki itd.

Środki nieproporcjonalne mogą więc być działaniami z punktu widzenia klinicznego bezsensownymi. W takim przypadku ich odrzucenie staje się wręcz obowiązkiem moralnym.

5.2.4.2. *Sytuacje nadzwyczajne* W wielu naszych dziełach znajdują się stacje pogotowia ratunkowego oraz oddziały intensywnej terapii. Większość pojawiających się problemów etycznych związana jest właśnie z sytuacjami nadzwyczajnymi. Zdarza się często, że w sytuacji wyższej konieczności trudno jest prosić pacjenta o wyrażenie zgody z zachowaniem wszystkich koniecznych procedur. W przypadku poważnych wątpliwości etycznych należy oprzeć się na kodeksach etyki lekarskiej i przepisach prawa obowiązujących w danym kraju. Szczególną uwagę należy zwrócić na sytuację psychiczną osób towarzyszących choremu, często bardzo mocno zaangażowanych emocjonalnie.

5.2.4.3. *Intensywna terapia.* Oddziały intensywnej terapii (reanimacyjne, kardiologiczne itd.) to miejsca, gdzie szczególnej uwagi wymaga nie tylko na stan zdrowia pacjenta, ale także jego stan psychiczny. Każdy bowiem przebywający tu pacjent zdaje sobie sprawę, że znajduje się w sytuacji krytycznej, która może zakończyć się niepomyślnie. W wielu przypadkach ten stan niepokoju może niekorzystnie wpłynąć na chorego, zwłaszcza że i rola rodziny może być tu ograniczona ze względu na często występującą konieczność odizolowania chorego od jego najbliższych. Trzeba więc dołożyć starań, aby hospitalizacja była jak najbardziej humanizująca, co stanie się także częścią terapii.

5.2.4.4. *Terapia bólu.* Ból fizyczny i cierpienie psychiczne od zawsze były udziałem ludzkości, która starała się je zwalczać, ale też bardzo często musiała się z nimi pogodzić. W przeszłości źle rozumiana asceza chrześcijańska (w duchowości nazywana dzisiaj doryzmem) przeinaczyła nauczanie Ewangelii dotyczące natury i znaczenia bólu – wprawdzie trzeba starać się z męstwem stawiać czoła bólowi, to jednak należy dążyć do zwalczenia go wszystkimi środkami, jakimi

¹⁴ Por. Kongregacja Nauki Wiary, *Deklaracja o eutanazji*.

dysponuje dzisiejsza medycyna. Niestety, nie we wszystkich placówkach terapia bólu prowadzona jest należycie. W dziełach Zakonu właściwie prowadzona terapia bólu powinna stać się ważnym znakiem humanizacji i należynej każdemu choremu troski.

5.2.4.5. *Medycyna estetyczna.* W wielu sytuacjach społecznych, zwłaszcza w świecie zachodnim, dbałość o własny wygląd, w połączeniu z dążeniem do poprawy jakości życia doprowadziły do znacznego wzrostu popytu na zabiegi medyczne i chirurgiczne w zakresie medycyny estetycznej. Wprawdzie obszar ten należy bardziej do medycyny pragnień niż do medycyny potrzeb zdrowotnych w ścisłym tego słowa znaczeniu, jednak jako dział medycyny praktykowany w niektórych dziełach Zakonu nie może być niedoceniany. Kryteria etyczne dotyczące praktykowania tego rodzaju zabiegów muszą odnosić się do celu ich wykonywania, proporcji między kosztami a korzyściami, a przede wszystkim do ogólnego dobra danej osoby.

5.2.5. *Eksperymenty na istotach ludzkich*

5.2.5.1. *Eksperymenty kliniczne.* Badania zawsze stanowiły jeden z głównych „motorów” postępu medycyny. To właśnie im – obok niektórych przypadkowych odkryć, takich jak antybiotyki czy promieniowanie X – zawdzięczamy aktualne osiągnięcia nauki. Obecnie badań nie prowadzi się już tylko w zamkniętych laboratoriach czy tylko na zwierzętach, ale także bezpośrednio na człowieku. I nie jest to już wyłącznie sprawa wyboru niektórych badaczy, lecz nieunikniona konieczność, przede wszystkim, gdy chodzi o nowe lekarstwa. Po badaniach laboratoryjnych i próbach na zwierzętach każde lekarstwo powinno być wypróbowane na człowieku. Nie chodzi oczywiście o traktowanie człowieka jako królika doświadczalnego, lecz o przetestowanie terapii, z której mogłaby skorzystać osoba, na której przeprowadza się doświadczenia, a w przyszłości także inni. Może to jednak nastąpić pod pewnymi ścisłymi warunkami, które zostały zapisane w różnych międzynarodowych deklaracjach¹⁵, a zważywszy, że tego typu badania prowadzone są głównie w strukturach szpitalnych, ważne jest, aby w naszych dziełach znano i przestrzegano tych warunków.

Pierwszym warunkiem jest, aby każdy eksperyment wypływał z *domniemania pożytku* – np. wprowadzenie na rynek nieistniejącego przedtem lekarstwa albo lepszego od innych z powodu większej skuteczności, mniejszego ryzyka, niższych kosztów, łatwiejszego stosowania.

5.2.5.2. *Świadoma zgoda.* Każdy eksperyment powinien być przeprowadzany *za zgodą zainteresowanego*. Aby zgoda była ważna, powinna być wyrażona w sposób wolny. Oznacza to, że nie można wywierać żadnego nacisku – ani bezpośredniego, ani „moralnego”, np. posługując się autorytetem lekarskim albo wykorzystując obawę chorego, że w przypadku odmowy nie będzie odpowiednio leczony.

Jeśli taka zgoda ma być „świadoma”, należy poinformować pacjenta lub podopiecznego, że uczestniczy w eksperymencie klinicznym, a także jakie jest ryzyko i jakie są tego korzyści, alternatywy, gwarancje ubezpieczeniowe itd. Wstępnym warunkiem prawdziwie świadomej zgody pacjenta lub podopiecznego jest poznanie prawdy o stanie choroby. Nie można w nieskończoność ukrywać przed chorym lub osobą w podeszłym wieku prawdy o stanie jej zdrowia. Nie oznacza to, że przekazywanie owej prawdy nie może odbywać się stopniowo, przy udziale krewnych, rozkładając wszystko w czasie. Ale też nie należy na siłę informować chorego lub podopiecznego, który wyraził życzenie, iż nie chce znać prawdy. Podobnie prawda ta nie musi obejmować wszystkich najdrobniejszych szczegółów i możliwych skutków ubocznych: wystarczy, aby była adekwatna.

¹⁵ Por. Kodeks Norymberski, Deklaracja Helsińska, Deklaracja Genewska, Dobra Praktyka Kliniczna itd. Ponadto kryteria Magisterium, a także *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, nr 75-82.

5.2.5.3. *Badania na osobach upośledzonych lub grupach bezbronnych.* Wszystko, co dotychczas zostało powiedziane, dotyczyło eksperymentów klinicznych na osobach prawnie i etycznie kompetentnych, czyli będących w stanie zrozumieć, co się im mówi i czyni, i zdolnych wyrazić w pełni świadomą zgodę. Eksperymenty medyczne nie dotyczą jednak wyłącznie tych osób ani nie mogą się do nich ograniczać. Wykluczałoby się w ten sposób takich pacjentów, jak dzieci, chorzy umysłowo, osoby znajdujące się w śpiączce lub inne osoby niepełnosprawne, które również potrzebują nowych odkryć terapeutycznych. Właśnie z tego powodu należy myśleć o odpowiednich formach „pełnomocnictwa” dla osób, które z racji pokrewieństwa z pacjentem lub podopiecznym albo też powiązań uczuciowych zawsze – jak się zakłada – mieliby na względzie dobro pacjenta/podopiecznego. Pod tym warunkiem i po ocenie ryzyka, na jakie narażony jest pacjent lub podopieczny w porównaniu z potencjalnymi korzyściami, można przeprowadzić eksperyment zgodnie z prawem.

Szczególny problem pojawia się w przypadku możliwości prowadzenia badań na osobach zdrowych. Raczej rzadko się zdarza, aby ktoś zdrowy gotów był poddać się tego rodzaju eksperymentom bez uzyskania czegoś w zamian. Zazwyczaj są to więźniowie, którym przedstawia się to jako rodzaj „świadczenia” na rzecz społeczeństwa, obiecując zmniejszenie kary. Zdarza się, że do eksperymentów zgłaszają się studenci, którzy w jakiś sposób bywają wynagradzani za wyświadczoną przysługę, nierzadko też „królikami doświadczalnymi” stają się ludzie werbowani w krajach Trzeciego Świata w zamian za nędzną opłatę. Nie ma potrzeby podkreślać, że w tych przypadkach brak jest podstawowego wymogu dotyczącego wolności wyrażenia zgody na uczestniczenie w eksperymencie ani jak bardzo tego rodzaju postępowanie narusza ludzką godność. Dlatego w naszych dziełach zawsze należy dbać, aby eksperymenty na ludziach zdrowych przeprowadzane były po uzyskaniu absolutnie wolnej zgody z odpowiednim zapewnieniem o braku znaczącego ryzyka.

5.2.5.4. *Płody i embriony.* Eksperymenty prenatalne obejmują dwa zasadnicze przypadki. Pierwszym jest eksperymentowanie na embrionach będących rezultatem metod zapłodnienia *in vitro*, często posługując się przy tym pseudohumanitarnymi argumentami, że lepiej jest „wykorzystać” embrion w ten sposób aniżeli zniszczyć go lub zamrozić. Drugi przypadek dotyczy eksperymentu przeprowadzanego na kobietach ciężarnych, które chcą dokonać aborcji. Także w tym przypadku można „wykorzystać” płód, który i tak skazany jest na śmierć. Badania takie, jakkolwiek korzystne mogłyby okazać się dla innych istot ludzkich, sprawiają, że wprawdzie w dobrej sprawie, jednak traktuje się osobę ludzką jako narzędzie, wskutek czego człowiek przestaje już być „celem”, a staje się po prostu „środkiem”¹⁶.

Innym natomiast przypadkiem jest terapia eksperymentalna, stosowana – mimo całego ryzyka, jakie niesie z sobą – celem uzyskania korzyści dla płodu, na którym prowadzi się eksperyment. Jest oczywiste, że korzyść ta powinna być większa niż gdyby eksperymentu się nie przeprowadziło albo zastosowało inną terapię.

5.2.5.5. *Badania i wykorzystanie komórek macierzystych.* Już od jakiegoś czasu mówi się o możliwości wykorzystywania w przyszłości komórek macierzystych do leczenia niektórych rodzajów raka, a także chorób neurologicznych i kardiologicznych. Komórki macierzyste są komórkami totipotentnymi, obecnymi w embrionie w bardzo wczesnych fazach jego rozwoju (blastocysta), w tkankach pępowiny oraz w niektórych tkankach dorosłego człowieka (szpik kostny, tkanka tłuszczowa). Trzeba jednak zauważyć, że pobranie komórek macierzystych z embrionu – obok możliwości terapeutycznych – w sposób nieunikniony wiąże się z jego śmiercią. W odniesieniu

¹⁶ Por. EV 63.

do komórek pochodzących z naturalnych poronień, mimo że ich pobranie jest dozwolone, należy zwrócić szczególną uwagę, żeby nie stało się to usprawiedliwieniem aborcji.

W każdym przypadku – także przy wykorzystaniu tego rodzaju komórek pochodzących od osób dorosłych – należy rozważyć stosunek ryzyka do spodziewanych korzyści.

5.2.5.6. *Biobanki*. Są to struktury lub jednostki operacyjne, w których przechowywane są i katalogowane w bazach danych materiały biologiczne, takie jak komórki macierzyste, tkanki ludzkie, pozostałości chirurgiczne, DNA. Materiały te wykorzystywane są w celach naukowych i badawczych. Obecnie problem biobanków dotyczy głównie krajów uprzemysłowionych, wkrótce jednak może pojawić się także w krajach rozwijających się, przede wszystkim w formie dostarczania materiałów biologicznych. Ponieważ wśród przechowywanych w biobankach danych znajdują się także dane biologiczne osoby, od której pochodzą materiały, jak również inne informacje genetyczne, w przypadkach, gdy mają one charakter patologiczny, stwarza to delikatne problemy związane z *privacy*.

5.2.5.7. *Komitety etyczne*. Istnieją dwa rodzaje komitetów: komitety badań i komitety etyki klinicznej. W niektórych krajach istnieją jako jedna instytucja obejmująca oba obszary, w innych są to dwie odrębne instytucje. Celem popierania badań klinicznych i farmakologicznych byłoby wskazane, aby szpitale tworzyły komitety badań będące również instancjami formacyjnymi – inspirującymi i sprzyjającymi momentom refleksji, informacji, innowacji i uwrażliwiania w dziedzinie opiekuńczej, naukowej, dydaktycznej i administracyjnej.

Komitety etyczne, które powinny być powoływane we wszystkich dziedzinach naszego Zakonu, jawią się dzisiaj także jako narzędzia obrony autonomii pacjenta lub podopiecznego i poszanowania jego praw. W skład takich komitetów powinni wchodzić członkowie reprezentujący wszystkie istniejące w dziele grupy zawodowe, zwłaszcza zaś osoby kompetentne w zakresie etyki.

Nie wszystkie kraje mają specjalne prawodawstwo w tej dziedzinie i często struktura tych komitetów bywa różna. W niektórych krajach istnieją komitety „narodowe”, w innych są to jedynie komitety szpitalne; niektóre zajmują się wyłącznie badaniami, inne tylko problemami klinicznymi; jedne są całkowicie niezależne, inne zaś związane są z jakąś określoną instytucją. Zawsze jednak spełniają głównie trzy funkcje:

Pierwszą jest *ocena i zatwierdzanie*. Do komitetów etycznych należy badanie prób eksperymentalnych, zarówno o charakterze medycznym, jak i chirurgicznym. Wypowiadając się w tych sprawach komitety powinny brać pod uwagę, czy spełnione zostały wszystkie warunki pozwalające na przeprowadzenie danego eksperymentu, a więc – powód badania, proporcję ryzyka i korzyści, ochronę pacjenta, jego świadomą zgodę itd.

Drugą funkcją komitetów jest funkcja *konsultacyjna i doradcza*. Starają się one rozstrzygać wątpliwości dotyczące ważnych problemów etycznych, zgłaszanych im przez personel medyczny, pacjentów lub podopiecznych czy też instytucje zewnętrzne, oraz służą pomocą w rozwiązywaniu konfliktów sumienia pracowników służby zdrowia (doradztwo etyczne). Mogą także tworzyć wytyczne w sprawie postępowania etycznego.

Wreszcie trzecią ich funkcją jest funkcja *formacyjna i kulturalna*. Komitety etyczne mogą być uważane za prawdziwe narzędzia formacyjne służące uwrażliwianiu na kwestie etyczne zarówno braci, jak i osób współpracujących w dziełach, popierając – poprzez różne inicjatywy (zjazdy, publikacje itd.) – poszerzanie etycznych kompetencji personelu oraz instytucji służby zdrowia.

W niektórych dziełach komitety etyczne wspierane są w swych działaniach – z wyjątkiem tych związanych z eksperymentami – przez *komisje bioetyczne*, różnie nazywane.

5.2.6. Medycyna prognostyczna

5.2.6.1. *Komunikowanie diagnozy.* Współczesne możliwości medycyny prognostycznej, obecnej w większości naszych dzieł, są przyczyną powstawania nowych, nie istniejących dotąd problemów etycznych. Pierwszy z nich dotyczy komunikowania diagnozy. Komu powinno się ją przekazywać? Osobie zainteresowanej czy jego rodzinie, a może obu stronom? Ogólne kryterium etyczne stanowi, że pierwszorzędym podmiotem tego prawa jest sam chory lub podopieczny, niezależnie od powagi jego choroby. Właśnie w przypadkach ze złym rokowaniem problem staje się jeszcze pilniejszy.

Wiąże się z tym sprawa chorób genetycznych. Specyfika wielu spośród tych chorób, których objawy mogłyby dotyczyć także członków rodziny pacjenta, znów zmusza nas do zadania sobie wspomnianego wyżej pytania – komu przekazać diagnozę? W tym miejscu nie jest możliwe szersze omówienie tego tematu, możemy jedynie doradzać wnikliwe zbadanie różnych sytuacji, aby uwzględnić „prawa” wszystkich zainteresowanych, absolutne pierwszeństwo dając choremu, który nie powinien być pozbawiony wiedzy o tym, co bezpośrednio go dotyczy, ale też mając na uwadze – jeśli jest taka potrzeba – słuszne oczekiwania członków rodziny.

Podczas komunikowania diagnozy o chorobie genetycznej – nawet bardziej niż w przypadku innych chorób – należy wziąć pod uwagę szczególny stan psychiczny i emocjonalny rodziców, a więc zwracać uwagę na stosowanie odpowiednich, zrozumiałych wyrażeń, które nie wzbudzają "strachu" w odbiorcach informacji. Nigdy nie należy ukrywać prawdy ani nią manipulować, lecz przekazać ją "łagodnie". Należy respektować wybór pary, a jednocześnie nie doprowadzić do przerwania ciąży, raczej pomagać w akceptacji rodzącego się życia, nawet jeśli dotknięte jest ciężką chorobą.

5.2.6.2 *Dziedzictwo genetyczne i ochrona tajemnicy.* W przyszłym rozwoju nauk medycznych rysuje się całkowite poznanie dziedzictwa genetycznego człowieka, nie tylko w zakresie jego struktury fizjologicznej, lecz również, co ważniejsze, w zakresie możliwych patologii. O ile z jednej strony stanie się to przesłanką do dokonywania korekt (inżynieria genetyczna), o tyle z drugiej strony możliwość ta rodzi nowe dylematy etyczne.

Pierwszy problem dotyczy tajemnicy danych, które przechowywane w specjalnych „bankach genetycznych” mogą stanowić niebezpieczny czynnik deformacji lub zwykłej inwazji w życie jednostki. W gruncie rzeczy problem ten niczym nie różni się od włamania się do archiwum klinicznego lub informatycznego. Jest to więc ten sam stary problemem, tyle że w nieco innej kategorii, dotyczy bowiem tajności danych osobistych. Być może najbardziej uderzająca w tym przypadku jest możliwość inwazji w najskrytsze tajniki ludzkiej struktury. I tu jednak znajdują zastosowanie znane, obowiązujące gdzie indziej kryteria.

Z problemem tym ściśle wiąże się problem „karty tożsamości genetycznej” danej osoby. Są to niekiedy całe zestawy do autodiagnostyki genetycznej, które już zaczynają pojawiać się na rynku. Jakie problemy mogą spowodować? W jaki sposób na psychikę jednostki może wpłynąć wiadomość, że jest nosicielem różnych chorób genetycznych, które choć nie zawsze objawiają się klinicznie, tkwią w niej jako choroby potencjalne? Jak informacja ta wpłynie na dobór partnera/ki? Dotychczas zawsze mówiło się, że chorobom genetycznym należy zapobiegać poprzez badania przedmażeńskie, co może być ostatecznym, niezbitym argumentem. Czy jednak badania te mogą warunkować wybory uczuciowe jednostki? Niewątpliwie chodzi o wizję odległą, ale powinniśmy zacząć się z nią oswajać.

Ostatni, bardziej pragmatyczny, choć nie mniej ważny jest aspekt dotyczący implikacji typu zawodowego i ubezpieczeniowego. Niewykluczone, że pewnego dnia pracodawca może poprosić osobę ubiegającą się o zatrudnienie o „kartę tożsamości genetycznej” (podobnie jak to dzisiaj bywa z zaświadczeniem lekarskim), co może spowodować odmowę zatrudnienia, jeśli kandydat okaże się nieodpowiedni – w danej chwili lub w przyszłości. Przerodzić się to może w formę dyskryminacji pracowniczej, toteż w naszych dziełach kierujących się zasadami filozofii opiekuńczej należałoby przewidzieć odpowiednie środki chroniące pracowników, którzy w przyszłości mogliby stać się „nowymi ubogimi”.

5.2.7. Problemy etyczno-społeczne

5.2.7.1. *Uzależnienia.* Różne formy uzależnienia fizycznego i/lub psychicznego od różnych substancji – często na tle magiczno-religijnym – znane były od zawsze i występowały niemal u wszystkich ludów, jednak dopiero dzisiaj problem ten przybrał olbrzymie rozmiary społeczno-etyczne. Zasadniczymi tego powodami są: skala zjawiska, występowanie w coraz młodszych grupach ludności oraz wielka szkodliwość zarówno indywidualna, jak i społeczna, jaką pociąga za sobą zażywanie tych substancji.

Ta bardzo trudna sytuacja wymaga działania Zakonu Szpitalnego na różnych poziomach, przede wszystkim w zakresie typowo medycznym, takim jak pierwsza pomoc, odwyk czy leczenie komplikacji zdrowotnych związanych z nałogiem.

Ponadto w różnych dziełach Zakonu prowadzone są działania z zakresu psychoterapii oraz programy wychowawcze, których celem jest pomoc w przezwyciężaniu uzależnienia psychicznego. O ile bowiem stosunkowo łatwo jest pokonać uzależnienie fizyczne, to jest to znacznie trudniejsze w odniesieniu do uzależnienia psychicznego. Jeśli brakuje odpowiedniej propozycji wartości, które mogłyby zapełnić pustkę powodującą ucieczkę w nałóg, człowiek nigdy nie wygra walki z uzależnieniem. Kościół prowadzi różne formy pomocy osobom uzależnionym – ośrodki, wspólnoty terapeutyczne, które umożliwiają im rehabilitację i powrót do społeczeństwa.

Nie należy także pomijać społecznego wymiaru zaangażowania się Zakonu Szpitalnego w pomoc uzależnionym, która w pełni odpowiada jego charyzmatowi. Niewątpliwie, narkomania stanowi część owych „nowych” form ubóstwa, o których tyle się mówi i w które Zakon winien czuć się zaangażowany¹⁷.

Wspomniane działania powinny być jednak prowadzone nie w opozycji do polityki społecznej państwa, ale w sposób komplementarny, co nie oznacza, że konieczne trzeba zgadzać się ze środkami prawnymi lub socjalnymi, jeśli nie uważa się ich za zgodne z charyzmatycznym posłannictwem naszych dzieł.

Wśród uzależnień farmakologicznych szczególną uwagę należy dziś zwrócić na nadużywanie leków, powszechnie stosowanych jako środki nasenne i uspokajające, których użycie – zwłaszcza w krajach najwyżej rozwiniętych – jest niekontrolowane. Często leki te zażywane są samowolnie, bez uprzedniej porady lub wskazania lekarskiego.

Innym poważnym uzależnieniem jest alkoholizm, który w różnych krajach nabiera znacznie większych rozmiarów niż narkomania. Ponadto dotknięte nim są bardziej różnorodne warstwy społeczne, co stanowi dodatkowy powód do podjęcia skutecznych działań Zakonu w tej dziedzinie.

¹⁷ Por. Marchesi Pierluigi, *Szpitalnictwo Bonifratrów ku rokowi 2000*. Rzym 1987, Dodatek III .

Oprócz wymienionych już form uzależnienia nie wolno nam zapominać o *nałogu tytoniowym*, powodującym głównie szkody fizyczne, np. nowotwory, choroby układu krążenia, ani o nowych uzależnieniach, takich jak *Internet, gry wideo, kompulsywne kupowanie itd.*

5.2.7.2. *Chorzy na AIDS.* Szerzenie się obecnie tej choroby oraz problemy społeczne, jakie za sobą pociąga, wymagają skutecznej reakcji ze strony naszego Zakonu. Możemy ją wyrazić poprzez różne działania.

Przede wszystkim powinny to być działania związane ze sposobem bycia, to znaczy bez wchodzenia w sferę prywatności osoby chorej oraz poprzez unikanie zachowań dyskryminacyjnych. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji, w których osoba seropozytywna czy chora na AIDS znajdzie się w szpitalu ogólnym (pogotowie ratunkowe, zabieg chirurgiczny itp.), gdzie musi przebywać razem z innymi chorymi i odwiedzającymi.

Postawa przyjęcia w duchu bonifraterskiego charyzmatu powinna cechować wszelkie placówki przeznaczone do leczenia tego rodzaju chorych czy pielęgnowania ich w końcowej fazie choroby. Co więcej – Zakon powinien stać się głównym promotorem takich placówek przenikniętych duchem chrześcijańskim, w swej działalności zawsze bowiem skupiał się na opiece nad osobami najbardziej marginalizowanymi. Nie powinniśmy zapominać, że ciągu wielu lat naszej zakonnej historii właśnie opieka nad chorymi, dotkniętymi różnego rodzaju chorobami zakaźnymi wyróżniała – niekiedy nawet w formie heroicznej – wielu naszych braci szpitalnych.

Oprócz zapewniania opieki chorym na AIDS Zakon powinien przyczyniać się do zapobiegania tej chorobie, głównie poprzez przekazywanie odpowiednich wartości. Gdyby jednak strategia ta okazała się nieskuteczna lub niewystarczająca, należy pamiętać, że niestety wszelkie tego rodzaju środki bywają zawodne i nie dają absolutnej gwarancji zapobieżenia zarażeniu.

Wskazane byłoby też, aby Zakon – w miarę możliwości – współuczestniczył w badaniach prowadzonych przez inne organa lub instytucje służby zdrowia zmierzających do odkrycia nowych środków leczniczych lub zapobiegawczych, mogących ostatecznie zwalczyć pokonać tę chorobę.

Szczególne problemy – z punktu widzenia etyczno-społecznego – pojawiają się w krajach rozwijających się. Głównym problemem są leki antyretrowirusowe, których cena jest dość wysoka, stąd trudności w ich nabyciu, jak również z powodu ewentualnych różnic politycznych utrudniających ich dostawę. Kolejnym problemem jest karmienie piersią – u kobiet zakażonych HIV przeciwwskazane, dopuszczalne jednak w krajach rozwijających się ze względu na wysoką śmiertelność niemowląt; ochronny wpływ mleka matki na zdrowie niemowlęcia jest ważniejszy niż ryzyko infekcji.

Należy także zadbać, aby prawdziwie ludzka wyrozumiałość, zaprzestanie spychania chorych na margines i odrzucenie poglądów o rzekomej „karze boskiej” w postaci tej choroby, nie stały się usprawiedliwianiem postępowania, które leży u jej źródeł.

5.2.7.3. *Choroby zakaźne.* W niektórych częściach świata nadal występują różne choroby zakaźne, takie jak malaria czy gruźlica, pojawiają się też nowe choroby wirusowe (SARS, ptasia grypa, gorączka krwotoczna Ebola etc.) zbierające obfite żniwo. Jeśli w krajach, w których choroby te występują, obecny jest nasz Zakon, leczenie i opieka nad cierpiącymi na nie osobami musi być absolutnym priorytetem opiekuńczym.

5.2.7.4. *Leki sieroce i choroby rzadko występujące.* Choroby rzadko występujące (zwykle mniej niż jeden przypadek na 2000 mieszkańców) często są chorobami uwarunkowanymi genetycznie. Jest ich bardzo dużo (ponad 7000) i wiele z nich prowadzi do kalectwa. Ale właśnie z powodu rzadkości ich

występowania bardzo trudno zbadać je naukowo, są też mało interesujące dla przemysłu farmaceutycznego, który nie inwestuje w badania naukowe i opracowanie możliwych terapii tych chorób z powodu nikłych "korzyści ekonomicznych". Wiąże się z tym problem "leków sierocych", to znaczy leków, które mogłyby być skuteczne w leczeniu lub łagodzeniu skutków choroby, ale ze względu na nieopłacalność nie są produkowane lub produkowane są w ilości niewystarczającej. Uwrażliwianie społeczeństwa na problemy związane z rzadko występującymi chorobami i lekami sierocymi jest dzisiaj prowadzone przez stowarzyszenia chorych lub grupy wolontariuszy zajmujących się także pozyskiwaniem funduszy na finansowanie badań i prowadzenie terapii.

5.2.7.5. *Osoby niepełnosprawne fizycznie, psychicznie i sensorycznie.* Wprawdzie wydaje się, że współczesne społeczeństwo wiele uwagi poświęca osobom niepełnosprawnym, zarówno poprzez akceptację ich „odmienności”, jak i – na przykład – usuwanie „barier architektonicznych”, to jednak na płaszczyźnie kulturalnej nadal obserwuje się swoiste ich odrzucanie. Obejmuje ono cały zakres działań – od eugeniki prenatalnej do żądania eutanazji celem wyeliminowania zdeformowanego noworodka lub niepełnosprawnego dorosłego.

Krytyka tego stanu rzeczy nie miałaby jednak sensu, gdyby nie prowadziło się równocześnie działań odwrotnych – podkreślających otwarcie się, miłość i akceptację, które społeczeństwo prawdziwie obywatelskie powinno żywić wobec swoich upośledzonych członków. Społeczeństwo stworzone rzeczywiście na ludzką miarę nie może się opierać tylko na „silnych”, ale także na „słabych”. Dlatego oprócz prowadzenia specjalnych dzieł dla niepełnosprawnych Zakon powinien dawać świadectwo także w tej dziedzinie.

Poszanowanie dla zasad *uczestnictwa, integracji i personalizacji* w sposób szczególny zobowiązuje Zakon do promowania autonomii w życiu osób niepełnosprawnych, sprzyjając ich integracji i uczestnictwu w życiu społecznym i zawodowym. Stąd też trzeba będzie zachęcać do prowadzenia procesu deinstytucjonalizacji, poprzez przekształcanie dużych struktur w mniejsze i rodzinne, które będą mogły liczyć na należyłą ochronę pod każdym względem.

Szczególnie delikatny problem dotyczy sfery seksualnej osób niepełnosprawnych. Każde pożycie intymne musi być dobrowolne i chciane. Istnieją różne stopnie ograniczania wolności wykorzystania bodźców seksualnych. O ile bowiem z jednej strony każda ingerencja prowadząca do ograniczenia którejś z funkcji – w tym przypadku funkcji reprodukcyjnej – wydaje się nieposzanowaniem godności człowieka, o tyle z drugiej strony osoby takie nie tylko nie są w stanie w sposób wolny z tej zdolności korzystać, ale spełniając tę funkcję – przy niezmiennym jej potencjale biologicznym – mogłyby doprowadzić do poczęcia nowego życia. Właśnie dlatego – przy zachowaniu jak największego szacunku dla człowieka w jego pełnej tożsamości cielesnej – należy w sposób odpowiedzialny starać się, aby osoba niepełnosprawna psychicznie z powodu specyficznych warunków egzystencjalnych, w jakich może się znaleźć, nie mogła wyrządzić szkody sobie samej ani też innym ludziom¹⁸.

5.2.7.6. *Chorzy umysłowo.* Mając na uwadze osobiste doświadczenie naszego Założyciela, chorzy umysłowo od samego początku stanowią w naszych dziełach opiekuńczych kategorię chorych szczególnej troski. Właśnie dzięki nim zdobyliśmy bogaty bagaż doświadczeń i kompetencji, często będąc prekursorami idei i rozwiązań stosowanych dziś w publicznej służbie zdrowia. W

¹⁸ Na temat delikatnych problemów dot. potrzeb uczuciowych i seksualnych osoby niepełnosprawnej wypowiedział się także Jan Paweł II w przesłaniu do uczestników międzynarodowego sympozjum zorganizowanego przez Kongregację Nauki Wiary na temat: "Godność i prawa osoby z upośledzeniem umysłowym" (8I 2004).

przypadku chorych psychicznie, poza specyficznymi problemami opiekuńczymi wynikającymi z zarządzeń prawnych różnych krajów, istnieją także pewne problemy etyczne.

Pierwszy problem – będący w jakiś sposób wspólnym mianownikiem dla wszystkich pozostałych – dotyczy zdolności przyzwolenia. Przewyciężenie dawnego paternalizmu lekarza i obecna afirmacja autonomii pacjenta dotyczą również chorych umysłowo. Co więcej – dotyczą ich w znacznie większym stopniu, zważywszy na ograniczenia w korzystaniu z autonomii w zakresie podejmowania decyzji. Mogłaby się więc pojawić pokusa powrotu do dawnego paternalizmu, choćby tylko w tym jednym wypadku, i to tylko dla dobra pacjenta. Jednakże nie powinno to mieć miejsca, z wyjątkiem sytuacji, kiedy jest to bezwzględnie konieczne, gdyż z braku innych osób (krewnych, opiekunów, komitetów etyki), z którymi osoba chora psychicznie mogłaby wspólnie dokonywać wyboru, rzeczywiście nie ma innej alternatywy. We wszystkich pozostałych przypadkach w miarę możliwości powinien decydować pacjent lub wymienione wyżej osoby, które ze względu na swe więzi lub rolę – jak się zakłada – zawsze będą czuwać nad dobrem pacjenta.

W niektórych przypadkach problem ten jawi się w sposób oczywisty – w stosowaniu leków psychotropowych, w terapii elektrowstrząsowej (elettroshock), w sytuacji konieczności zastosowania przymusu fizycznego i pozbawienia wolności. Czyniąc to, należy wziąć pod uwagę ogólne, samo przez się zrozumiałe przyzwolenie, wyrażone przez osobę do tego upoważnioną, w chwili, kiedy niezbędna stała się hospitalizacja.

Niezależnie jednak od tych szczególnych problemów, placówki Zakonu zajmujące się opieką psychiatryczną i socjalną zawsze powinny charakteryzować się humanitarnym podejściem do chorych umysłowo. Z jednej strony bowiem odzwierciedla to stałe dążenie do osiągnięcia owej szczególnej charyzmatycznej wrażliwości cechującej św. Jana Bożego, z drugiej zaś mamy tu nowy rodzaj profetyzmu w dziedzinie wymagającej ciągłej humanizacji. Humanizacja jednak nie powinna ograniczać się do zagwarantowania choremu umysłowo odpowiedniej przestrzeni życiowej, zadowalającego pod względem higienicznym środowiska, dobrego wyżywienia, właściwej swobody poruszania się, możliwości utrzymywania kontaktów z rodziną itd., ale powinna także poszerzać mu możliwość „realizacji” swej osobowości. W tym celu należy wykorzystywać wszystkie zdolności chorego, wszystkie jego zasoby, także te duchowe. Proces ten powinien mieć na celu dowartościowanie człowieka, który pomimo swoich braków, zawsze pozostaje osobą ludzką stworzoną na obraz i podobieństwo Boże.

Musimy zatem mieć na uwadze znaczenie deinstytucjonalizacji dla tych pacjentów, którzy z wyjątkiem nielicznych przypadków mogliby przebywać w placówkach nie będących "placówkami hospitalizacyjnymi", lecz takimi na przykład, jak domy chronione, i w miarę możliwości znaleźć także swoje miejsce w świecie pracy. Odnośnie do pożycia seksualnego chorych umysłowo, należy wziąć pod uwagę wskazówki zamieszczone w poprzednim punkcie, który dotyczył osób upośledzonych umysłowo.

5.2.7.7. Osoby starsze. Stały wzrost liczby osób w podeszłym wieku we współczesnym społeczeństwie pociąga za sobą nie tylko wzrost patologii, a wraz z nimi funkcji opiekuńczych, ale także powoduje różne problemy o charakterze socjalno-opiekuńczym. Obiektywne trudności niektórych rodzin związane z zapewnieniem opieki osobie starszej lub też egoistyczne odrzucenie jej przez innych często zmuszają taką osobę do zamieszkania w domu opieki dla osób starszych. Istnieją liczne tego typu placówki prowadzone przez Zakon w różnych częściach świata.

Oczywiście, różne sytuacje życiowe mogą zmusić starszą osobę do zamieszkania w domu starców. Zakon nie ma żadnego prawa osądzać rodzin, które podjęły taką decyzję, lecz powinien uczynić

wszystko, co możliwe, aby podtrzymywać relacje uczuciowe między starszym człowiekiem a jego własną rodziną, pomagając usuwać możliwe przeszkody.

Pobyt osoby starszej w domu prowadzonym przez Zakon nie może być traktowany jedynie jako rozwiązanie problemu mieszkaniowego, lecz powinien być naznaczony duchem prawdziwego charyzmatu. Oznacza to dowartościowanie „trzeciego wieku”, którego nie może cechować złuda wiecznej młodości, lecz należy przeżywać go jako etap szczególny i odmienny, z całym jego bogactwem i wszystkimi problemami, które z sobą niesie, podobnie jak inne okresy życia. Należy unikać "ageizmu", czyli uznawania osoby starszej za bezużyteczną i bezproduktywną, dlatego mało ważną dla rozwoju, zwłaszcza gospodarczego i społecznego.

Osoba starsza trzeci wiek przeżywa z poczuciem utraty zarówno siły fizycznej, jak i roli społecznej, ukochanych osób, pracy, domu itd. Należy to zrozumieć i starać się poczucie to rekompensować osobie starszej przypomnianiem jej bogatych doświadczeń, spełnionego dobra itd., szczególnie jeśli weźmiemy pod uwagę różne formy zaniedbania lub złego traktowania, których ludzie starsi doświadczają. Nasze dzieła muszą być przykładem poszanowania godności osób starszych i humanizacji opieki nad nimi.

Z perspektywy wiary ten okres życia powinien być traktowany jako rodzaj długiej wigilii przygotowującej na spotkanie z wiecznością.

5.2.7.8. Wykorzystywanie dzieci, młodzieży i osób bezbronnych. Jednym z problemów, który pojawił się w ostatnich latach – czy to z powodu nadania mu szerszego rozgłosu, czy też z powodu rzeczywistego zwiększenia się jego występowania – są nadużycia wobec dzieci, młodzieży, osób niepełnosprawnych, jak również ogólnie problem przemocy, który może przybrać formę przemocy fizycznej, psychicznej lub seksualnej. W placówkach Zakonu szczególną formą nadużyć mogą być nadużycia o charakterze instytucjonalnym, natomiast w placówkach opiekuńczych obok wszystkich wymienionych wyżej rodzajów nadużyć mogą występować także niektóre specyficzne formy nadużyć instytucjonalnych, na przykład:

- brak poszanowania prywatności pacjenta/podopiecznego,
- ograniczanie kontaktów ze światem zewnętrznym,
- zastraszanie,
- nieautoryzowana zmiana diety,
- ograniczenie dostępu do pożywienia,
- obojętność w trakcie sprawowania opieki,
- ignorowanie próśb o pomoc.

Nie ma potrzeby podkreślać, jak poważnym wykroczeniem jest każde takie nadużycie, bez względu na to, kto się go dopuścił. Jest ono tym poważniejsze, jeśli zdarzyło się w kontekście instytucjonalnym, zarówno dlatego, że instytucja sama w sobie powinna być strukturą przyjazną, otwartą, zapewniającą opiekę i ochronę dzieciom i młodzieży, jak również dlatego, że dokonane zostało w instytucji prowadzonej przez Zakon. W przypadku potwierdzonych doniesień o takich zdarzeniach, zgodnie z praktyką Kościoła, należy zastosować wszelkie procedury dyscyplinarne wobec sprawców przemocy, a także otoczyć szczególną troską osobę, która stała się ofiarą nadużycia. Odpowiednio surowe ukaranie sprawcy nie powinno pozwolić nam zapominać, że w centrum problemu zawsze pozostaje osoba poszkodowana, której potrzebne jest właściwe leczenie z powodu przeżytej traumy.

Byłoby wskazane – czego dokonano już w niektórych krajach – sporządzanie odpowiednich protokołów w celu zapobiegania tego typu nadużyciom oraz wskazania sposobów traktowania ewentualnych dalszych przypadków nadużyć¹⁹.

5.2.7.9. Imigranci, *bezdomni i inne sytuacje marginalizacji*. Obecność imigrantów, uchodźców, azylantów stała się zjawiskiem coraz powszechniejszym we wszystkich krajach świata zachodniego. Wiązą się z tym problemy dotyczące głównie porządku społecznego (integracja kulturalna i religijna, sprawa zatrudnienia itd.). Dla Zakonu problem ten stanowi dziedzinę, w której charyzmat szpitalnictwa może wyrazić się w konkretnej formie. Formy działania w tym zakresie mogą być różne, wynikające z twórczych natchnień Ducha Świętego, ale też uwarunkowane sytuacją danego kraju czy konkretnego środowiska. Tak więc oprócz zwykłej otwartości i gościnności może także okazać się potrzebna opieka medyczna dla tych osób, które nie mogą korzystać z żadnej pomocy publicznej. Zakon powinien w tych przypadkach działać, stwarzając nowe struktury lub znajdując lepsze rozwiązania w innych strukturach opiekuńczych.

W podobnej sytuacji znajdują się osoby nazywane zwykle *bezdomnymi, włóczęgami, squatters*, które łączy tak radykalne ubóstwo, że nie mają żadnego mieszkania i zmuszone są żyć na ulicach, w bramach, w poczekalniach dworcowych. Wydaje się, iż pomimo upływu tylu wieków widok tej części cierpiącej ludzkości jest bardzo podobny do tego, jaki mieli przed oczyma św. Jan Boży czy św. Jan Grande. Każdy więc rodzaj interwencji opiekuńczej skierowanej do tych osób (materiałna, mieszkaniowa, zdrowotna, itd.) mieści się w ciągłości charyzmatycznej.

Nie wyklucza się, że w najbliższych latach Zakon będzie musiał zmierzyć się z kolejnymi trudnymi problemami, które na razie nie są zbyt powszechne lub też wydają się mniej odczuwalne. Mamy tu na myśli maltretowanie kobiet, pomoc osobom ze skłonnościami samobójczymi, wdowią samotność, psychogenne zaburzenia odżywiania (anoreksja i bulimia) itd. Właściwa troska o potrzeby cierpiącego człowieka nie może przesłaniać „nowych form cierpienia”, które z biegiem czasu mogą się pojawić i na które Zakon powinien być przygotowany, aby móc na nie odpowiedzieć kreatywnie i z miłością.

**PRZENIEŚĆ WCZESNIEJSZY PUNKT 5.1.3. DO INNEJ CZEŚCI TEKSTU (NAJLEPIEJ JAKO PUNKT 5.3). PRZED TEKST „W ZARZĄDZANIU I KIEROWNICTWIE”.
DALSZY TEKST NIE ZOSTAŁ SPRAWDZONY, JAKO ŻE NIE JEST TO W KOMPETENCJI KOMISJI DS. BIOETYKI)**

¹⁹ Por. Dokument Zakonu: „Opieka i ochrona w szpitalnictwie, wytyczne dot. polityk opiekuńczych i ochrony dzieci, dorosłych i osób starszych w placówkach i dziełach apostołskich Zakonu”.

