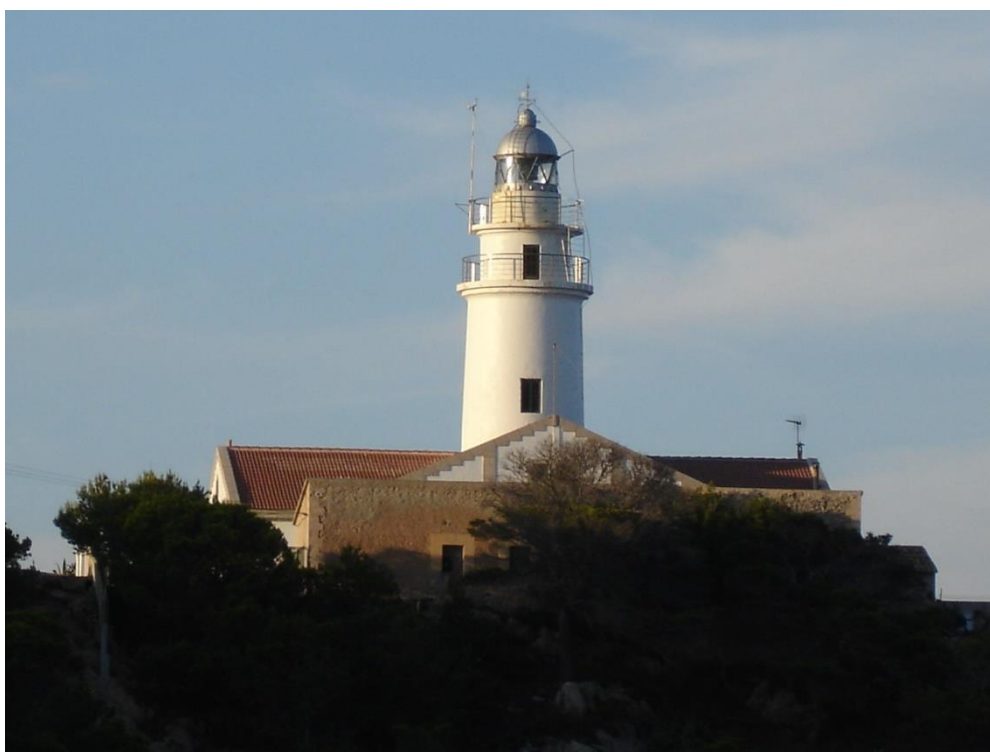


**Zakon Szpitalny św. Jana Bożego**

**REFLEKSJA ETYCZNA NA TEMAT KOŃCA ŻYCIA**



**KOMISJA BIOETYCZNA – EUROPA**

**Luty 2021**

## PREZENTACJA:

Biorąc pod uwagę nowe debaty, które toczą się w różnych krajach europejskich na temat depenalizacji eutanazji, Europejska Komisja Bioetyczna Zakonu św. Jana Bożego uznała za właściwe otwarcie przestrzeni do refleksji, której owocem jest niniejszy dokument.

Jego celem jest potwierdzenie opcji na rzecz życia, ukazanie różnych stanowisk i aktualnego ustawodawstwa w Europie, a także przypomnienie zasad i wskazówek, które na różne sposoby są definiowane i promowane w Zakonie św. Jana Bożego.

Niniejszy dokument opracowano wychodząc od sytuacji prawnej oraz głównych zmian i debat toczących się w naszych środowiskach społecznych. Przedstawiono stanowisko Kościoła i Zakonu, kończąc kilkoma praktycznymi propozycjami, jak zmierzyć się ze złożoną rzeczywistością dotyczącą końca życia.

Metodologia pracy nad dokumentem polegała na tym, że jedna osoba z komisji była głównym autorem, w tym przypadku była to dr Maria Teresa Iannone, która podjęła się zredagowania i opracowania tekstu, a pozostali członkowie Komisji uczestniczyli w pracach jako współautorzy.

Mamy nadzieję, że lektura i rozpowszechnienie tego dokumentu będzie przyczynkiem do dalszego zgłębiania tych zagadnień, które są obecnie przedmiotem szerokich debat społecznych i dotyczą obszarów działania wielu dzieł Zakonu. Mamy nadzieję, że spotka się on z Waszym zainteresowaniem i dziękujemy za poświęcenie uwagi na ten niezwykle ważny i aktualny temat.

## EUROPEJSKA KOMISJA BIOETYCZNA

Dr Maria Teresa Iannone, główna autorka tekstu

Dr Jose M<sup>a</sup> Galán

Siostra Margarita Bofarull

Br. Łukasz Dmowski

Br. Joaquim Erra

Dr Jürgen Wallner

Dr Salvino Leone

Siostra M<sup>a</sup> Carmen Masse

Dr Corinna Porteri

**Europejski Komitet Bioetyczny**  
**Refleksje na temat końca życia**  
*Maria Teresa Iannone*

**Wstęp**

**Sytuacja w Europie**

**Stanowisko Kościoła i Zakonu**

**Wprowadzenie**

**Karta Tożsamości Zakonu**

**Nowa karta Pracowników Służby Zdrowia Papieskiej rady ds. Duszpasterstwa  
Służby Zdrowia**

**Katechizm Kościoła Katolickiego**

**List Kongregacji Nauki Wiary "Samaritanus Bonus"**

**Propozycje operacyjne**

**Formacja w zakresie opieki paliatywnej**

**Powrót do relacji**

**Możliwości konsultacji etycznej**

**Istota formacji**

**Umiejętność komunikacji**

**Wnioski**

## Wstęp

Dziś opinia publiczna coraz częściej wyraża przekonanie, że lepiej jest umrzeć, niż żyć bez godności i dlatego należy toczyć wojnę cywilizacyjną, dotychczas ignorowaną przez bigoteryjne społeczeństwo, zdominowane przez obskurantystyczny Kościół. Tak przynajmniej zdają się wskazywać badania społeczne.

Musimy jednak zadać sobie pytanie, jakie znaczenie ma pojęcie godności dla opinii publicznej, dla zwykłego człowieka - nie zawsze świadomego złożoności niektórych tematów - oraz co decyduje o tym, do jakiego stopnia nasze życie jest godne: czy jest to tylko nasza wola? Czy wraz z prawnym uznaniem eutanazji, naprawdę uznaje się jakieś prawo i czy to jest to prawo, które właśnie państwo musi uznać? A nasza medycyna i służba zdrowia, która ją reprezentuje, czy naprawdę wykorzystuje wszystkie możliwości, aby zapewnić, żeby żaden cierpiący człowiek nie został sam ze swoim bólem i swoimi „przekonaniami”?

Uważnemu czytelnikowi nie może umknąć fakt, że opinia publiczna otrzymuje semantyczne sfałszowane informacje. Czy możemy być pewni, że wszyscy ci, którzy do nas mówią, za pomocą słów, które zwykle używamy, nie wyrażają innych treści? Możemy bez wątplenia stwierdzić, że to nie „Kościół”, ale raczej pewna część medycyny naukowej, broniąc swoich pozycji, proponuje rozwiązania, które będą ograniczać problemy relacyjne, tak często występujące w naszych szpitalach.

I wreszcie, czy jesteśmy przekonani, że ta implementacja prawa do samostanowienia naprawdę dotyczy tych osób, które obecnie cierpią z powodu choroby? Wystarczy przejść się po szpitalach, katolickich i niekatolickich - przynajmniej w niektórych krajach europejskich, które nie zalegalizowały jeszcze definitywnie eutanazji - aby zdać sobie sprawę, że to, o co proszą pacjenci, bardzo różni się od tego co „krąży po Facebooku” i ogromna praca, którą koniecznie trzeba wykonać, winna mieć na celu odbudowanie relacji lekarz-pacjent, która z biegiem czasu doprowadziła do tego, że główni interlokutorzy wezwani do ochrony życia i zdrowia stali się moralnie obcy.

Coraz więcej wymaga się od nowoczesnych technologii medycznych, często tracąc z oczu dysproporcję relacji szkód do korzyści. Nasze społeczeństwo robi dziś wszystko, aby odsunąć od nas myśl, że śmierć jest częścią życia. Postęp w

medycynie, połączony z ciągłym rozwojem wiedzy naukowej, z rosnącymi zasobami technologicznymi, nowoczesną organizacją, doprowadził do głębokich zmian w rozumieniu wielu chorób. Życie i śmierć jest widziane w aspektach biologicznych, technicznych, z punktu widzenia obowiązków zawodowych, często pozostawiając na boku aspekty ludzkie, duchowe, moralne, społeczne, zniekształcając zasady filozoficzne, polityczne, a w konsekwencji także prawne.

Aby pomóc każdemu dokonać rozeznania moralnego, które nie będzie oparte na zasłyszanych opiniach i pseudo-dziennikarskich śledztwach (na które reagujemy na fali emocji, wpływających na nasze myślenie w obliczu cierpienia towarzyszącego końcowi życia) należałoby przeprowadzić refleksję na temat wolności oraz autonomii/samostanowienia jednostki, wychodząc od ontologicznej złożoności istoty ludzkiej, która nie może być banalizowana poprzez redukcjonizm, który często prowadzi do tego, że osoba nie dostrzega waloryzacji swojej godności przez innych.

Musimy uznać, że godność poprzedza samo życie, jeżeli chcemy oczekiwać, że na prawdę będzie ona dla nas reprezentatywna oraz będzie wymogiem, które system prawny może jedynie uznać, a nie determinować. Bez tego założenia, wszystko w naszym życiu staje się mierzalne, jakby było czynnikiem biologicznym w rękach człowieka: nawet powód, dla którego jesteśmy na świecie. Społeczeństwo, które ogranicza się do uznania naszych przejawów woli, ale nie przyjmuje nas w pełni, to społeczeństwo, które nie osiąga swojego najważniejszego celu: poszanowania obywateli, którzy je tworzą. Horyzont ludzkiego postępu nie może być uważany za coraz szerszy, jeśli człowiekowi nie pozwoli się żyć do samego końca, do naturalnej śmierci i jeśli społeczeństwo obywatelskie nie zobowiąże się do poszukiwania wszystkich możliwych narzędzi, aby to się stało w poszanowaniu człowieka, jego potrzeb, jego cierpienia i lęków. Tylko w taki sposób godność może stać się podstawą, na której opierają się wszystkie społeczne, instytucjonalne i kulturowe bitwy niezbędne do osiągnięcia wolności, której nie można rozumieć jako zdolności do czegokolwiek, ale jako spontanicznego poszukiwania tego, co dobre, pozwalając różnym wspólnotom chronić ważne wartości.

Wydaje się oczywiste, że sens, jak i jakość życia tych, którzy przeżywają swoje ostatnie chwile, nie mogą być problemem do rozwiązania w samotności własnego sumienia, ale powinny dotyczyć całej wspólnoty, wpływając na kwestie warunkujące

późniejsze ważne wybory w sferze polityki społeczno-ekonomicznej. Ważne jest, aby nie lekceważyć ogromnej odpowiedzialności związanej z tymi wyborami i zapewnić, aby dążyły one w kierunku, który chroni człowieka w jego integralności, a nie zamienia się w obłudne rozwiązania, które udając wypełnienie osławionego prawa do śmierci, prowadzą, jak uporczywa terapia, do równie ciężkich skutków: odrzucenia terapeutycznego, społecznego, moralnego, ludzkiego.

## **Sytuacja w Europie**

Z prawnego punktu widzenia zagadnienia, dotyczące kwestii końca życia ludzkiego, nie wchodzi w zakres kompetencji legislacyjnych Unii Europejskiej: w tym zakresie poszczególne państwa samodzielnie decydują, jaką drogę wybrać. Czytając normy prawne wydane w ciągu ostatnich dwudziestu lat, dostrzegamy wiele różnic, które ostatnio jednak niwelują się. Aby zrozumieć te początkowe różnice, należy wziąć pod uwagę nie tylko ideologiczne i polityczne stanowiska różnych krajów europejskich, czasem bardzo od siebie różnych, ale także ich tożsamość kulturową i etniczną, stosunki społeczne i struktury rodzinne, które są często odmienne nawet w ramach jednego, suwerennego państwa.

Jedynym wspólnym punktem odniesienia dla państw Unii Europejskiej jest *Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie*, podpisana w Oviedo, 4 kwietnia 1997 r., którą możemy uznać za pierwszy instrument bioprawny wydany przez Radę Europy.

Art. 5 mówi, że: *“Nie można przeprowadzić interwencji medycznej bez swobodnej i świadomej zgody osoby jej poddanej. Przed dokonaniem interwencji osoba jej poddana otrzyma odpowiednie informacje o celu i naturze interwencji, jak również jej konsekwencjach i ryzyku. Osoba poddana interwencji może w każdej chwili swobodnie wycofać zgodę”*.

A artykuł 9 potwierdza, że: *„Należy brać pod uwagę wcześniej wyrażone życzenia pacjenta co do interwencji medycznej, jeżeli w chwili jej przeprowadzania nie jest on w stanie wyrazić swojej woli”*.

Temat z pewnością wymaga kompleksowej analizy, a założenie, od którego należy wyjść, winno uwzględniać rozwiązania, które nigdy nie są wynikiem konieczności,

lecz głębszej refleksji. Z drugiej strony założenia, od których wyszły różne kraje, które wypowiedziały się lub dyskutują o eutanazji - co dosłownie oznacza *dobra śmierć* - aby zagwarantować prawo i możliwość wyboru, są powiązane z ideą, że jeśli istnieje prawo do życia, możliwe, że może i *musi* także istnieć prawo do śmierci.

W ciągu tych dwudziestu lat Europa przeprowadziła, czasami dość burzliwą, debatę na temat kwestii związanych z końcem życia, która doprowadziła do wypracowania rozwiązań o różnorodnych odcieniach, które w niektórych przypadkach są bardziej stonowane, a w innych bardziej radykalne. Są kraje, które zalegalizowały eutanazję i inne, które nadal uznają ją za zabójstwo.

Różne są formy, w jakich poszczególne państwa wypowiadały się na temat tej kwestii, dlatego też używa się odmiennej terminologii; można jednak uznać za przydatne przytoczenie – tytułem przykładu - niektórych definicji różnych praktyk, które dotyczą bezpośrednio końcowych etapów życia:

- *eutanazja* w znaczeniu ścisłym, czyli *czynna*, występuje wtedy, gdy doprowadza się do śmierci, w celu wyeliminowania cierpienia osoby, a śmierć jest spowodowana podaniem śmiertelnych leków;
- eutanazja jest niesłusznie nazywana *bierną*, gdy śmierć jest konsekwencją przerwania lub zaniechania leczenia proporcjonalnego i niezbędnego do przeżycia danej osoby;
- natomiast o *samobójstwie wspomaganym* mówimy wówczas, kiedy pracownik służby zdrowia „doradza” pacjentowi lek, który może przyjąć. Warunkiem, spełnienia tej definicji jest to, że pacjent sam odgrywa aktywną rolę w jego zażyciu.
- *DAT (Antycypowana deklaracja preferencji terapeutycznych)* - zwana także „testamentem biologicznym” lub „testamentem życia” (living will) jest to dokument zawierający polecenia osoby dorosłej, w pełni poczytalnej, skierowane do lekarza, odnośnie zastosowania w przyszłości terapii, jeśli wskutek obrażeń lub choroby, dana osoba sama nie będzie mogła ich wyrazić. Może to dotyczyć także terapii ratującej życie. Różne są sposoby sporządzenia takiej deklaracji: w obecności notariusza lub za pomocą zwykłego oświadczenia złożonego osobiście w organie administracji państwowej w swoim mieście, w obecności świadków lub nie, ale

zawsze z możliwością udowodnienia, że można go przypisać tejże osobie. Można ją cofnąć lub zmienić.

Eutanazja może być:

. *dobrowolna*, gdy następuje na wyraźną prośbę osoby w pełni poczytalnej lub na podstawie testamentu biologicznego;

. *niedobrowolna*, jeśli była dokonana bez prośby pacjenta.

## **Stanowisko Kościoła i Zakonu**

### **Wprowadzenie**

Dziś, w epoce postmodernistycznej, w której żyjemy, wizja dotycząca kwestii końca życia, jak już wcześniej wspomniano, zmienia się, a w Europie postrzeganie zbliżającego się końca życia ustępuje coraz bardziej miejsca koncepcji opartej na jakości życia, stającej się jedynym arbitrem osobistych wyborów podejmowanych w samotności, pozwalającym na stopniowe usuwanie, nawet kulturowej, świętości samego życia. Europa naszych czasów bez wątpienia znajduje się w trudnej sytuacji, z czego nietrudno jest ekstrapolować pogląd, że nie możemy już odnosić się do znaczenia godności ludzkiej jako założenia nowoczesnego paktu europejskiego i stosunków Europy z resztą świata.

Zatem w jaki sposób jesteśmy gotowi przyjąć niszczycielską moc cierpienia i jak na nią odpowiedzieć? Czy wciąż trwamy w prawdzie i słuszności, w dobru i pięknie, teraz, gdy „różnorodności” przypisaliśmy wartość aksjologiczną, wypaczając ją z warunku tkwiącego w istnieniu, aby uczynić ją „wartością”, niewolnikiem relacji siły tylko typu ekonomicznego i odmawiając człowiekowi jego ontologicznej natury społecznej?

Jak Zakon może odpowiedzieć na taką wielką słabość?



## **Karta Tożsamości Zakonu**

Już we wstępach rozdziałów 4 i 5 Karty Tożsamości Zakonu, które zawierają podstawę etyczną misji Zakonu, znajdujemy niektóre wskazówki, które określają fundamenty, na których można oprzeć refleksję dotyczącą kwestii końca życia.

### *4.1.1. Poszanowanie osoby ludzkiej.*

Godność nadana przez Boga każdej istocie ludzkiej jest podstawą jej godności zarówno w relacjach z innymi ludźmi, jak i w stosunku do siebie samego.

...

Z godności nadanej przez Boga każdej istocie ludzkiej wynika również prawo, a nawet obowiązek miłości własnej oraz poszanowania samego siebie.

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

*4.2.1. Życie jako podstawowe dobro osoby ludzkiej.* 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.

*4.2.4. 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 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 „użytecznym” panowaniu człowieka nad swym życiem, a więc o trosce o jego zachowanie – ale nie za wszelką cenę. Życie, oczywiście, jest święte, ale również ważna jest jego jakość, czyli możliwość przeżycia go po ludzku, nadając mu jakiś sens. Nie ma obowiązku utrzymywania życia za wszelką cenę, w sytuacjach szczególnie trudnych, które wymagają środków nieproporcjonalnych lub bezużytecznych.

*5.1.2.3. Autonomia.* 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.

*5.1.2.4. 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.

### *5.1.3. Obowiązki chorego*

Niezależnie od swych praw, chorzy i podopieczni mają też pewne obowiązki, nawet jeżeli nie są równie szczegółowo wypracowane w refleksji bioetycznej i w praktyce. Mimo wszystko są to jednak *obowiązki*.

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.

### 5.2.3. *Chorzy przewlekle i w zaawansowanym stadium choroby*

5.2.3.1. *Eutanazja.* Poszanowanie życia obejmuje całą egzystencję człowieka – od samego jego początku aż do jej naturalnego końca. 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.

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 (ang. *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 skutek 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 życia. 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 wyrazy woli, niewątpliwie są rzeczą dobrą i wskazaną. W krajach, w których nie ma szczegółowych przepisów w tej dziedzinie, spora część społeczeństwa z naciskiem żąda, ich odpowiedniej ochrony prawnej.

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

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, służące zaspokojeniu wszystkich potrzeb pielęgnacyjnych.

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 wyleczenie 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.

Szczególnie delikatnym momentem jest przejście od terapii rutynowej do opieki paliatywnej. Niezwykle ważna 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 skutku.

*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. Sprzeciwiałaby 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 udreń, będąc poddanym tylko tym terapiom, które wydają się rzeczywiście niezbędne.

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.

## **Nowa Karta Pracowników Służby Zdrowia Papieskiej Rady Duszpasterstwa Służby Zdrowia**

*Umieranie z godnością*

*Art. 149*

W fazie terminalnej godność człowieka ukonkretnia się jako prawo do umierania w spokoju największym z możliwych i z należną mu ludzką i chrześcijańską godnością.

Ochrona godności umierania oznacza poszanowanie chorego w ostatniej fazie życia, z wykluczeniem zarówno przyspieszenia śmierci (eutanazja), jak i jej opóźniania poprzez tak zwaną „uporczywą terapię” - to prawo pojawiło się w wyraźnej świadomości współczesnego człowieka, aby go chronić w chwili śmierci przed „technicyzacją, która niesie ze sobą niebezpieczeństwo nadużyć”. Współczesna medycyna dysponuje bowiem środkami, które mogą sztucznie opóźnić śmierć, jednak bez rzeczywistej korzyści dla pacjenta.

*Art. 150*

Świadomy tego, że nie jest «ani panem życia, ani pogromcą śmierci», pracownik służby zdrowia, w ocenie środków «winien dokonywać słusznych wyborów». Stosuje tu – wcześniej już wymienioną – zasadę *proporcjonalności zabiegów*, która wyraża się w następujący sposób: „W bliskości śmierci, nieuniknionej mimo użytych środków, wolno w sumieniu podjąć decyzję o zaprzestaniu zabiegów, które mogłyby przynieść jedynie tymczasowe i uciążliwe przedłużenie życia, jednak bez

przerywania normalnego leczenia, jakie należy się choremu w podobnych wypadkach”. Dlatego lekarz nie ma powodu do wyrzutów z tego powodu, że jakoby nie udzielił wsparcia.

Zaniechanie takich zabiegów, które wiązałyby się tylko z czasowym i uciążliwym przedłużeniem życia, może także oznaczać poszanowanie woli umierającego, wyrażonej w *oświadczeniach lub dyrektywach antycypowanych preferencji terapeutycznych*, z wykluczeniem wszelkich działań o charakterze eutanatycznym.

Pacjent może z wyprzedzeniem wyrazić swoją wolę odnośnie zabiegów, którym pragnąłby zostać poddany lub nie, w przypadku, w którym na skutek przebiegu choroby lub nieprzewidzianych zmian, nie byłby już w stanie wyrazić swej zgody lub sprzeciwu. „Decyzje powinny zostać powzięte przez pacjenta, jeśli ma do tego kompetencje i jest do tego zdolny; w przeciwnym razie – przez osoby uprawnione, zawsze z poszanowaniem rozumnej woli i słusznym interesów pacjenta”.

Lekarz nie jest jednak jedynie wykonawcą, gdyż zachowuje on prawo i obowiązek unikania spełnienia rozporządzeń sprzecznych z jego sumieniem.

## **Katechizm Kościoła Katolickiego**

**2258** „*Życie ludzkie jest święte*, ponieważ od samego początku domaga się «stwórczego działania Boga» i pozostaje na zawsze w specjalnym odniesieniu do Stwórcy, jedyne jego celu. Sam Bóg jest Panem życia, od jego początku aż do końca. Nikt, w żadnej sytuacji, nie może rościć sobie prawa do bezpośredniego niszczenia niewinnej istoty ludzkiej”.

**Eutanazja - 2276** Osoby, których sprawność życiowa jest ograniczona lub osłabiona, domagają się szczególnego szacunku. Chorzy lub upośledzeni powinni być wspierani, by mogli prowadzić, w takiej mierze, w jakiej to możliwe, normalne życie.

**2277** Eutanazja bezpośrednia, niezależnie od motywów i środków, polega na położeniu kresu życiu osób upośledzonych, chorych lub umierających. Jest ona moralnie niedopuszczalna.

W ten sposób działanie lub zaniechanie działania, które samo w sobie lub w zamierzeniu zadaje śmierć, by zlikwidować ból, stanowi zabójstwo głęboko sprzeczne z godnością osoby ludzkiej i z poszanowaniem Boga żywego, jej Stwórcy.



Błąd w ocenie, w który można popaść w dobrej wierze, nie zmienia natury tego zbrodniczego czynu, który zawsze należy potępić i wykluczyć.

**2278** Zaprzestanie zabiegów medycznych kosztownych, ryzykownych, nadzwyczajnych lub niewspółmiernych do spodziewanych rezultatów może być uprawnione. Jest to odmowa "uporczywej terapii". Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić. Decyzje powinny być podjęte przez pacjenta, jeśli ma do tego kompetencje i jest do tego zdolny; w przeciwnym razie - przez osoby uprawnione, zawsze z poszanowaniem rozumnej woli i słusznych interesów pacjenta.

**2279** Nawet jeśli śmierć jest uważana za nieuchronną, zwykle zabiegi przysługujące osobie chorej nie mogą być w sposób uprawniony przerywane. Stosowanie środków przeciwbólowych, by ulżyć cierpieniom umierającego, nawet za cenę skrócenia jego życia, może być moralnie zgodne z ludzką godnością, jeżeli śmierć nie jest zamierzona ani jako cel, ani jako środek, lecz jedynie przewidywana i tolerowana jako nieunikniona. Opieka paliatywna stanowi pierwszorzędną postać bezinteresownej miłości. Z tego tytułu powinna być popierana.

### **List Kongregacji Nauki Wiary "Samaritanus bonus"**

Odnosnie eutanazji i samobójstwa wspomaganego wypowiedziała się także Kongregacja Nauki Wiary w Liście "Samaritanus bonus", stanowczo potępiając wszelkie formy eutanazji i samobójstwa wspomaganego. „Kościół uważa, że musi potwierdzić jako naukę definitywną, iż eutanazja jest przestępstwem przeciwko życiu ludzkiemu, ponieważ tym aktem człowiek decyduje się bezpośrednio sprowokować śmierć innej niewinnej istoty ludzkiej. (...) Eutanazja jest czynem wewnętrznie złym, z jakiegokolwiek okazji i w jakichkolwiek okolicznościach”.

Ten dokument, dotyczący końca życia, odpowiada wezwaniom Papieża w tym zakresie i jest zgodny z jego nieustanym nauczaniem odnośnie ochrony najsłabszych i sytuacji niedostatku, które wciąż obecne są w naszym społeczeństwie. Kongregacja Nauki Wiary za pomocą tego dokumentu chce przekazać wytyczne operacyjne, aby pomóc osobom w końcowej fazie życia, przeżywać ten czas w sposób ludzki i chrześcijański. Papież Franciszek przypomina, że konieczne jest stworzenie wokół

chorego solidnej platformy relacji ludzkich, które, nie tylko sprzyjają terapii medycznej, ale także otwierają na nadzieję, zwłaszcza w tych sytuacjach – końcowych, w których cierpieniu fizycznemu towarzyszy także cierpienie emocjonalne i duchowe. Postawa relacyjna – a nie tylko czysto kliniczna – z chorym, ze względu na wyjątkowość i integralność jego osoby, nakłada obowiązek, w przypadku chorób nieuleczalnych, aby nigdy nikogo nie pozostawiać samemu sobie. Życie ludzkie, ze względu na swoje wieczne przeznaczenie, zachowuje całą swoją wartość i całą swoją godność w każdych warunkach, także w sytuacjach braku i słabości, i jako takie zawsze zasługuje na najwyższy szacunek.

W dokumencie czytamy też, że „Opieka nad życiem jest pierwszym obowiązkiem lekarza podczas spotkania z pacjentem. Nie da się go sprowadzić do zdolności uzdrowienia chorego, gdyż jego horyzont antropologiczny i moralny jest szerszy: nawet gdy uzdrowienie jest niemożliwe lub nieprawdopodobne, towarzyszenie lekarsko-pielęgniarskie (troska o podstawowe funkcje fizjologiczne organizmu), psychologiczne oraz duchowe jest niezbywalnym obowiązkiem, ponieważ przeciwieństwem tego byłoby nieludzkie porzucenie pacjenta”. (...) „Stąd pochodzi moralna odpowiedzialność, związana ze świadomością każdej osoby opiekującej się pacjentem (lekarza, pielęgniarki i pielęgniarza, członka rodziny, wolontariusza, duszpasterza), iż znajduje się w obliczu podstawowego i niezbywalnego dobra – osoby ludzkiej – która wymaga, by nie przekraczać granicy szacunku dla siebie i drugiego, to znaczy akceptacji, ochrony i promocji życia ludzkiego, aż do naturalnego nadejścia śmierci”.

Winna być pokonana kultura śmierci, która dzisiaj stara się dominować, dlatego że „obecnie niektóre czynniki ograniczają zdolność uchwycenia głębokiej i wewnętrznej wartości każdego ludzkiego życia. Pierwszym z nich jest odniesienie do dwuznacznego używania pojęcia „godnej śmierci” w relacji do „jakości życia”. Pojawia się tu utylitarna perspektywa antropologiczna. (...) Zgodnie z tą zasadą życie jest uznawane za wartościowe tylko wtedy, gdy ma akceptowalny poziom jakości, zgodnie z oceną samego podmiotu lub osób trzecich, w odniesieniu do obecności lub braku pewnych funkcji psychicznych lub fizycznych, lub często jakości identyfikowanej nawet tylko z samą obecnością cierpienia psychicznego. Zgodnie z tym podejściem, gdy jakość życia wydaje się niska, nie zasługuje ono na to, aby być

kontynuowanym i wtedy nie uznaje się już, że życie ludzkie ma wartość samo w sobie”.

## **Praktyczne propozycje**

Opieka nad chorymi nie jest, dla Zakonu św. Jana Bożego, jedynie misją zwykłej integracji lub substytucji działalności państwowej, ale ścisłą realizacją przykazania Jezusa: „curate infirmos” (Mt 10,7), co zobowiązuje Zakon do ciągłego zaangażowania na rzecz chorych, będąc swego rodzaju obrazem miłości Boga do ludzi.

W swoich wyborach operacyjnych, dla Zakonu, wartością przewodnią winno być zawsze szpitalnictwo, będące niezbędnym wyznacznikiem w podejmowaniu działań, w odpowiedzi na zewnętrzne potrzeby, aby w atmosferze zrozumienia i szacunku, tak kształtować projekty pomocowe, aby były one prawdziwie opiekuńcze. Szpitalnictwo musi być wyrazem inteligencji, aby proponować konkretne modele odniesienia, tak, aby wartości Zakonu były podstawą do zapewnienia ciągłości między przeszłością, teraźniejszością i przyszłością. Bioetyka może być pomocna w budowaniu takich rozwiązań, ponieważ jej istotą jest dialog, nakierowany na refleksję opartą na interdyscyplinarności.

Nie można przejść obojętnie obok problemów społecznych; z tego powodu, także w odniesieniu do nacisków, które wydają się prowadzić do dryfowania w kierunku utylitaryzmu lub poglądów dalekich od wizji świętości życia, konieczne jest przedstawianie projektów, które, wykorzystując wartości, na których opiera się misja Zakonu, będą potrafiły połączyć bogactwo charyzmatu szpitalnictwa ze złożonością rzeczywistości.

## **Formacja w zakresie opieki paliatywnej**

Bez wątplenia system opieki paliatywnej powinien zostać rozbudowany we wszystkich krajach, gdyż dziś propagowanie eutanazji i samobójstwa wspomaganego jest presją ideologiczną opartą na mocnych podstawach ekonomicznych. Chory z pewnością nie ma wolności wyboru, jeśli jedyną oferowaną

mu możliwością walki z bólem i cierpieniem jest zakończenie życia: prawa chorego są respektowane tylko wtedy, gdy istnieje możliwość wyboru także innych ścieżek, takich jak opieka paliatywna, czego dowodem jest prawie zerowa liczba wniosków o eutanazję w ośrodkach, które taką opiekę zapewniają. Przynajmniej na razie, dopóki nie zakończy się proces zmiany mentalności.

Niestety nie inwestuje się w opiekę paliatywną, a konieczne byłoby wzmocnienie możliwości gwarantujących dostęp do niej dla wszystkich, ponieważ radykalne zmiany we współczesnej praktyce medycznej wymagają decyzji, które przekładają się na konkretne działania. W przeciwnym razie, tak bardzo wychwalana, teraz również na szczeblu publicznym, humanizacja opieki, pozostanie jedynie abstrakcją.

W dobrym systemie opieki paliatywnej, pierwszym krokiem jest danie głosu podmiotowemu wymiarowi cierpienia w chorobie i uczynienie opieki nie tylko obowiązkiem etycznym, ale także przykładem dobrej praktyki klinicznej, zgodnie z aktualnymi możliwościami, w odniesieniu do chorych, którzy kiedy już nie mogą mieć nadziei na wyzdrowienie, nadal potrzebują opieki, wsparcia rodziny, kompetentnych pracowników służby zdrowia.

Jeśli z wielu stron odzywają się głosy o rzekomym prawie do śmierci, musimy stawić im czoła, nie możemy im ulegać, ale też nie możemy ich ignorować; mamy obowiązek poważnie zastanowić się nad potrzebą stworzenia etycznego środowiska, w którym można by stworzyć ścieżkę prawdziwej akceptacji cierpiącego człowieka. Narzędzia operacyjne i planistyczne, służące do zdefiniowania tej ścieżki muszą być zidentyfikowane i udostępnione wszystkim osobom pracującym w służbie zdrowia, w tym także tym, którzy odpowiadają za administrację, tak, aby ekonomia i etyka współpracowały w służbie opieki.

Pracownicy służby zdrowia mają za zadanie opiekować się chorymi w perspektywie humanizującej, tak, aby mogli przeżywać swoje życie z pełną godnością aż do końca; jest to założenie, na którym należy oprzeć opiekę paliatywną i od niego musimy zacząć definiować horyzont, w którym będziemy musieli stawić czoła trudnościom ostatnich chwil życia człowieka - udzielając prawdziwych odpowiedzi. Tylko w ten sposób, nie upraszczając złożonego problemu, jakim jest cierpienie, można towarzyszyć człowiekowi w jego procesie choroby, z poszanowaniem życia, które

nawet w najbardziej bolesnych sytuacjach, zachowuje swoją świętość i nienaruszalność.

## **Powrót do relacji**

Ryzyko związane ze społeczną zmianą mentalności, może powodować konsekwencje w działaniu i stwarzać szereg trudności, jeśli nie weźmie się pod uwagę aspektów związanych z przekazywaniem informacji i relacją lekarz-pacjent.

Odejście od modelu Hipokratesa doprowadziło do nowej pozycji współczesnego pacjenta, który jest świadomy swojego stanu i partycypuje w wyborach dotyczących swojego zdrowia; informacja jest prawem, pozwalającym pacjentowi wyrazić świadomą zgodę na proces leczenia. Ale jest to dobre i jest to prawdą, jeśli zachowana jest odpowiednia równowaga między wymiarem naukowego wyboru dokonanego w sumieniu przez pracownika służby zdrowia, a świadomą zgodą pacjenta. W istocie musimy bardzo uważać, aby abstrakcyjna, konceptualna afirmacja samostanowienia nie pogłębiała słabości osoby wspieranej, słabości, która może być należycie uszanowana wyłącznie w międzyludzkiej relacji opieki.

Co więcej, odpowiednia praca nad relacją, jest jedyną perspektywą pozwalającą przezwyciężyć te aspekty, które mogą podważyć rolę lekarza, pozbawiając go autonomii wyborów naukowych i wolności sumienia, dzielonych z pacjentem poprzez zgodę na takie wybory, sprzyjając tym samym zafałszowaniu relacji opieki, co grozi, że stanie się notarialnym procesem wykrycia woli, poprzez całkowite podporządkowanie jej prawnemu wyborowi pacjenta w perspektywie zasady samostanowienia, która zamiast rozwijać wymiar wolności, zdaje się odnosić do utylitarnej wizji życia i tym samym przenosić relację terapeutyczną w wymiar kontraktowy, zapominając o tym, jak zdolność podejmowania decyzji jest powiązana ze złożonymi zmiennymi, nie tylko poznawczymi.

Ludzie mają osobistą potrzebę konfrontacji; prawda, kultura, logika i fakty trwają w czasie i są przekazywane dzięki tej potrzebie wspierania zmian w postawach i zachowaniach zarówno na poziomie osobistym, jak i zbiorowym.

Niezwykle istotna jest formacja, zarówno wstępna, jak i permanentna, skierowana do lekarzy i innych służb medycznych, mająca na celu w szczególności relację i

komunikację głównie z pacjentem, ale także z członkami rodziny i z ewentualnym pełnomocnikiem, która podkreśli ogromne znaczenie związku opieki i zaufania z konkretnymi działaniami, w tym organizacyjnymi.

Zdobycie doświadczenia relacji w ramach formacji oznacza posiadanie konkretnej okazji do porozumiewania się, dopasowania do innych: innymi słowy, do doświadczenia bezpośredniego kontaktu. W istocie nie można dopuścić, w codziennej rzeczywistości placówek służby zdrowia, do braku komunikacji jako podstawy struktury relacyjnej w relacji terapeutycznej, podczas gdy byłaby konieczna raczej zmiana podejścia opartego na chorobie, poprzez ponowne odkrycie podejścia ukierunkowanego na osobę.

Musimy pracować nad tym, aby *świadoma zgoda* była definiowana w szerszym znaczeniu niż to, które jest obecnie przewidziane w sposób redukcyjny w różnych tekstach prawnych, przy założeniu pełnego i skutecznego procesu informowania o złożoności i możliwościach, które z niej wynikają; dlatego nie może być zdefiniowana *a priori*, ale odpowiednio ukształtowana dzięki lekarzowi, który nie jest technikiem powołanym do realizacji woli pacjenta, ale tym, który, z uwagi na swoje kompetencje, dokonuje wyborów, a następnie pomaga pacjentowi je zrozumieć i przyjąć. Pacjent musi być celem działania terapeutycznego i będzie ostatecznym arbitrem decyzji, ale na podstawie jasno przedstawionych mu alternatyw i przy wsparciu tych, którzy będą musieli wtedy działać z nim i na jego rzecz.

Jeżeli zostanie uznana potrzeba udzielania wyczerpujących informacji, w tym dotyczących tego, jak choroba rzeczywiście wpłynie na jakość życia pacjenta i jego rodziny oraz o realnych możliwościach opieki, staje się jasne, że źródłem informacji nie może być tylko lekarz, nawet jeśli to on pozostaje osobą odpowiedzialną za uzyskanie zgody pacjenta, ale także inne osoby bezpośrednio odpowiedzialne za jakość życia chorego, tj. pielęgniarki, psychologowie, pracownicy socjalni, eksperci do spraw etyki klinicznej. Tylko tak szerokie informacje mogą umożliwić danej osobie wyrażenie prawdziwie świadomej zgody lub jej odmowy.

W ten sposób również DAT, czyli testament biologiczny, może odzyskać swój wymiar relacyjny, wyzbywając się redukcyjnej roli wyrażenia *pro futuro* własnych, sterylnych postanowień, odległych w czasie, aby stać się dla pacjenta niezbędnym

nośnikiem kontynuowania swojej relacji opiekuńczej, także wtedy, kiedy nie będzie już możliwa komunikacja z nim i podjęcie przez niego świadomej decyzji.

## **Możliwości konsultacji etycznej**

Bioetyka znajduje uzasadnienie w złożoności medycyny, która we współczesnym świecie, z jednej strony przyjmuje nowe obowiązki wobec społeczeństwa, które jest coraz bardziej wrażliwe na ochronę autonomii, a z drugiej zawsze stawia nowe pytania dotyczące kwestii odnoszących się do życia; „wymiar etyczny wpisany w praktykę lekarską, z całą swą problematyczną naturą, pojawia się właśnie w momencie decyzji klinicznej, to znaczy w obliczu niezwykle ludzkiego aktu, który będąc wyrazem wolnej woli, zakłada dokładne zbadanie wszystkich elementów, dla których podjęte działanie może być uzasadnione”.

Właśnie dlatego, że nie jest łatwo w każdej pojedynczej sytuacji uwypuklić wszystkich wchodzących w grę wartości, które szanują jednocześnie profesjonalizm i sumienie pracownika służby zdrowia, jak i niepowtarzalną wyjątkowość zaangażowanej osoby ludzkiej, konieczne jest, aby wartości te były zinterpretowane poprzez kontestualizowanie ze względu na otoczenie i indywidualne okoliczności, przy założeniu, że wszystkie aspekty rzeczywistości, w której się działa, od technicznych po czysto ludzkie, wymagają starannej oceny.

Cel ten można również osiągnąć za pomocą *konsultacji etycznych*, które poprzez dobrze zdefiniowaną metodologię pracy mają za zadanie zbadanie podstawowych elementów, nad którymi należy się zastanowić, czy to klinicznych, etycznych czy też dotyczących odpowiedzialności, aby przyczynić się do lepszego zdefiniowania decyzji i skupienia się na konsekwencjach, które z nich wynikną. Rolą tej konsultacji jest przedstawienie pewnych odniesień i wskazówek zarówno dla pacjenta, jak i dla personelu medycznego wspierającego pacjenta w procesie podejmowania decyzji związanych z jego sytuacją chorobową.

Konsultacja - która może być przeprowadzona przez konsultanta będącego ekspertem w dziedzinie bioetyki klinicznej lub jeszcze lepiej współpracującego z Komisją Etyczną, aby pełniej wykorzystać podejście interdyscyplinarne - musi mieć na celu podzielenie się drogami, krytycznymi z etycznego punktu widzenia, które pomogą znaleźć, między personelem medycznym i pacjentami, wspólny język

moralny także poprzez wsparcie w planowaniu dróg leczenia. Celem jest ochrona prawa do autonomii tych, którzy proszą o interwencję medyczną w celu ochrony swojego zdrowia, a jednocześnie ochrona uczciwości zawodowej tych, którzy pracują w służbie zdrowia, wykorzystując „inne” odniesienia niż ścisłe, niezbędne umiejętności techniczne.

## **Istota formacji**

Oprócz niezbędnej, wstępnej formacji pracowników służby zdrowia, podczas której ta problematyka jest traktowana w sposób ogólny, konieczna jest dalsza formacja, która rozpoczyna się od właściwej edukacji w zakresie złożoności problemów i uświadomienia faktu, że zależność i współzależność są integralną częścią natury ludzkiej.

Partycypacja (empatia, aktywne słuchanie, katharsis), doświadczenie, przewyższanie paternalizmu, multidyscyplinarność, holistyczna wizja rzeczywistości egzystencjalnej, autentyczność, krytyka redukcjonizmu - są to kanony nowej medycyny słowa i, w pewnym sensie, pożądane wytyczne w zakresie formacji permanentnej dla pracowników służby zdrowia.

Formacja musi zatem mieć na celu wyjaśnienie, oprócz aspektów naukowych, wszystkich szczegółów dotyczących prawidłowego postępowania medycznego u schyłku życia, w szczególności następujących punktów:

- a) roli środowiska lekarskiego: kto i w jaki sposób formuje lekarzy w zakresie odnowionej relacji opiekuńczej, aby uniknąć z góry określonej kultury społecznej, która kształtuje mentalność nowych pokoleń?
- b) przewyższenie ekstremizacji autonomii podmiotów zaangażowanych w relację (która prowadzi do rozwoju medycyny defensywnej) poprzez przywrócenie relacji „korzyści z zaufania” w celu wsparcia wysiłków organizacyjnych, promujących relacje sojuszu terapeutycznego i stawienie czoła w odpowiedni sposób tematowi uporczywej terapii;
- c) rola osób w myśleniu nie tylko o własnej śmierci, ale także o własnym stanie niesamodzielności ontologicznej, w celu prawidłowej formacji w zakresie teorii



- złożoności, w uświadomieniu sobie, że autonomia i zależność są ściśle ze sobą powiązane oraz relacyjnego oblicza godności i wolności ludzkiej;
- d) rola organizacji opieki zdrowotnej w faktycznym przewidywaniu (także jako kosztu do ujęcia w budżecie) czasu leczenia, który w przeciwnym razie pozostanie jedynie tylko koncepcją teoretyczną;
  - e) rola konsultantów etycznych i komisji etycznych we wspieraniu i motywowaniu wyborów;
  - f) rola struktur we wspieraniu pacjentów szczególnie słabych/bezbronnych, np. poprzez zabezpieczenie ciągłości opieki po wypisie ze szpitala lub zapewnienie wczesnego, prawidłowego dostępu do opieki paliatywnej, również w zakresie *simultaneous care*.

## **Umiejętność komunikacji**

Hiszpański dziennikarz Fernando Onega, na zakończenie pierwszego Światowego Kongresu Bioetycznego Zakonu, który odbył się w Madrycie w 2017 r., przyznał, że dopiero w trakcie jego trwania, uświadomił sobie, że w Zakonie Szpitalnym św. Jana Bożego bioetyka jest sposobem, aby pomóc w budowaniu bardziej ludzkiego i sprawiedliwego społeczeństwa. Zakon Szpitalny - powiedział Onega - pracuje z ludźmi i dla ludzi, którzy stanowią centrum jego uwagi i nadają sens jego walki przeciwko wrogości, samolubstwu, przeciwko relatywizmowi etyki. Zakon Bonifratrów to instytucja, prawdopodobnie jedyna w skali świata, z taką historią, przykładem i świadectwem.

Onega, pełen entuzjazmu, że usłyszał tyle zdecydowanych wystąpień przeciwko marginalizacji i wszelkiego rodzaju etyce sensacyjnej, przeciwko wykluczeniu społecznemu i nowemu ubóstwu - wywodzącemu się z czynników ekonomicznych, ale także kulturowych - i szczęśliwy, że odkrył tak wielkie bogactwo obecne na pięciu kontynentach, zarzucił Zakonowi tylko jedno: nieumiejętność przekazywania swojego przesłania szerszej liczbie ludzi i skutecznego rozpowszechniania informacji.

Musimy wykorzystać tę inspirującą wypowiedź, podejmując wyzwanie „bycia centralnym punktem i forum etyki”, aby nie tylko pracować w społeczeństwie, ale

także przemieniać je, w taki sposób, aby koncentrowało swoją uwagę na człowieku i jego godności, stawało w jego obronie przeciwko cierpieniu, integrowało najbardziej pokrzywdzonych starając się zapewnić lepszą jakość życia, potępiając to, co na kongresie Ojciec Generał zdefiniował "społeczeństwem bez duszy": dobry Samarytanin jest największą rewolucją, która powinna stanowić centrum świata zbudowanego na szpitalnictwie, należy wypełnić treścią słowo "godność", nie zapominając nigdy, że człowiek ze swej natury jest godny.

Musimy nauczyć się dawać o tym świadectwo nie tylko w naszych dziełach, ale także w przekazywaniu wartości i wiedzy; korzystając z dialogicznego wysiłku tych, którzy żyją w społeczeństwie, między Kościołem, z jego niezbywalnymi wartościami, a środowiskiem naukowym, które wywiera nacisk i uwarunkowuje. Konieczne jest podtrzymywanie stałego dialogu, bez odrzucania postępu naukowego, ale bez biernego mu podleganiu, aby kontynuować w nowoczesny sposób dzieło rozpoczęte przez św. Jana Bożego.

## **Wnioski**

Wielkie wyzwanie antropologiczne i kulturowe, etyczne i ekonomiczne, społeczne i osobiste w kwestiach związanych z końcem życia, wymaga od nas waloryzacji myśli o samym życiu, w świetle jego możliwych granic oraz dokonania refleksji nad etyką opieki i wzajemnej odpowiedzialności.

Rzeczywistość, w której się poruszamy, wymaga od nas przyjęcia wyzwania złożoności współczesnego społeczeństwa, mierząc się z wyborami „wysokiej” mediacji międzykulturowej wewnątrz „pluralistycznego” społeczeństwa. Najlepszym sposobem radzenia sobie z tym, jest próba wdrożenia operacyjnego planu przyjmowania pacjentów, który ułatwiałby w zapobieganiu żądaniom, które mogłyby wywołać konflikty moralne w naszych dziełach.

Istotne jest, aby *wzmocnić* relacje, nie zapominać o członkach rodziny, mieć czas na rozmowę, jak i czas na opiekę. Ale równie ważne jest *tworzenie* relacji i nauczenie się *komunikowania* wyborów opartych na naszych wartościach.

W obliczu nacisku społecznego, który wydaje się podążać ścieżką uznania dobrowolnego przerwania życia jako egzekwowalnego prawa, należy walczyć o

podkreślenie i uchwycenie pozytywnych aspektów, które mogą wynikać z dobrej praktyki klinicznej, zorientowanej etycznie na poszanowanie życia samego w sobie, gwarantując z jednej strony możliwość odmowy przez lekarza leczenia bez poszanowania dla egzystencji, umożliwiając jednocześnie pacjentowi odpowiednią opiekę pod koniec jego życia. Jest to szerokie pole do formacji, wychodząc z założenia, że autonomia podejmowania decyzji przez pacjenta i odpowiedzialność lekarza są na tym samym poziomie, nawet jeśli wyrażają się za pomocą różnych metod i kryteriów.

Tylko w abstrakcyjnym wszechświecie pacjent dokonuje wyboru, a lekarz ślepo spełnia jego wolę; rzeczywistość pokazuje nam zupełnie coś innego i często pojawiają się pytania, będące owocem samotności sprowokowanej przez to samo postępowe społeczeństwo. Rzeczywistość uwidacznia cierpienie, które jest jednocześnie pytaniem o sens życia i odpowiedzialność lekarską, która jest odpowiedzią: naukową i jednocześnie w sumieniu.

Poza tworzeniem odpowiednich ram prawnych, musimy wywierać nacisk społeczny, poprzez odpowiednie wybory organizacyjne, aby nie ograniczać odpowiedzialności medycznej jedynie do biurokratycznych, kontraktowych, racjonalnych i praktycznych działań. Musimy starać się, aby prawo wyboru, nie zastępowało prawa do opieki i towarzyszenia w obliczu śmierci.

Stawką jest terażniejszość i przyszłość naszego życia – wyjątkowego i niepowtarzalnego - oraz ludzka solidarność.