

Zbigniew Szawarski
Uniwersytet Warszawski

JAK UMIERA CZŁOWIEK? ETYKA I PROBLEMY OPIEKI TERMINALNEJ

Zycie ludzkie jest procesem i podobnie jak każdy proces stanowi ono przebiegający w czasie ciąg przemian. Każdy proces ma swój początek i koniec. Tak samo życie. Filozofowie wiodą odwieczny spór, co jest początkiem, a co końcem naszego istnienia i co właściwie dzieje się pomiędzy obydwooma krańcami tego kontinuum. Pewne rzeczy jednak nie ulegają najmniejszej wątpliwości. Wszyscy ludzie poczęci są i zrodzeni przez ludzkich rodziców i wszyscy też są śmiertelni. Wiadomo również, że człowiek musi osiągnąć pewien stopień dojrzałości, zanim może zająć się sprawami przedłużenia gatunku. Narodziny, dojrzewanie, prokreacja, a potem stopniowy upadek sił witalnych i śmierć stanowią więc uniwersalny cykl ludzkiego życia.

Historia ludzkości nie jest jedynie historią dojrzewania i umierania ludzkiego ciała. Człowiek jest bowiem czymś więcej niż tylko podległe prawom fizjologicznym ciało. Człowiek myśli, czuje, chce. Ma określone potrzeby i pragnienia oraz dąży do ich zaspokojenia posługując się przyrodzonym światłem rozumu. Świadom własnej przeszłości, próbuje kształtować swoją przyszłość. Świat, w którym żyje, jest zarazem światem rzeczy i światem wartości. Dzieląc naszą biologiczną naturę wraz ze zwierzętami i przechodząc przez ten sam uniwersalny cykl narodzin, osiągania dojrzałości prokreacyjnej i kończącej się śmiercią starości, różniemy się od zwierząt pod jednym fundamentalnym względem – jesteśmy mianowicie osobami.

Filozofowie czynią niekiedy użyteczne rozróżnienie pomiędzy istotą ludzką a osobą. Przyjmijmy, że *X* jest istotą ludzką wtedy, gdy należy do gatunku *Homo sapiens* i jest to stwierdzenie faktu. Przyjmijmy też, że jeżeli ktoś stwierdza, że *X* jest osobą, to przyznaje on *X* pewien szczególny status moralny i wypowiada tym samym pewną ocenę. Powiemy, że *X* jest osobą ludzką, jeżeli *X* należy do gatunku ludzkiego i ma pewien szczególny status moralny. Choć całkowicie jasne jest, że nie każdy, kto jest osobą, musi też być człowiekiem (nie jest np. człowiekiem Bóg, aniołowie lub istoty pozaziemskie, jeśli takie w ogóle istnieją), nie

ma wcale pewności, iż przynależność do gatunku ludzkiego implikuje logicznie bycie osobą ludzką. Można bowiem z przekonaniem dowodzić, że mimo iż zygota ludzka lub znajdujący się w stanie nieodwracalnej śpiączki pacjent bez wątpienia należą do gatunku ludzkiego, to jednak wcale nie są osobami. I w tym właśnie punkcie pojawia się pierwsza zasadnicza trudność filozoficzna. Stawanie się i przestawanie być człowiekiem jest pewnym procesem, który ma wyraźnie określone stadia. W jaki sposób stajemy się i przestajemy być osobami? Czym jest właściwie istota ludzka przechodząca kolejne fazy rozwoju i degeneracji aż do momentu śmierci? W pełni dojrzały człowiek różni się od dziecka, jakim był kilkadziesiąt lat temu, a jednak nie ulega wątpliwości, iż jest to ta sama osoba. Umierający starzec w żadnej mierze nie przypomina embrionu, jakim był w pewnej fazie swojego istnienia, a jednak nie ulega najmniejszej wątpliwości, że jest to ten sam organizm biologiczny, mimo iż znajduje się on w całkowicie innym stadium swojego rozwoju. Czy jest to jednak ta sama osoba? Jakkolwiek będzie brzmiała nasza odpowiedź na to pytanie, będzie ona miała sens tylko wtedy, jeśli potrafimy podać zarazem wystarczające i konieczne warunki bycia osobą ludzką.

Nie zamierzam zajmować się w tym artykule skomplikowaną kwestią definicji osoby ludzkiej. Interesuje mnie jednak, jak umiera człowiek pojmowany jako coś więcej niż jedynie istota ludzka, członek gatunku *Homo sapiens*. Winiem więc wprost powiedzieć, w jaki sposób będę posługiwał się terminem „osoba”. Otóż proponuję, aby zamiennie traktować dwa słowa „osoba” i „podmiot moralny” (*moral agent*). Jeżeli zatem ktoś jest osobą, znaczy to, że jest podmiotem moralnym. I jeśli jest podmiotem moralnym jest osobą. Być zaś podmiotem moralnym to tyle, co być zdolnym do działań moralnych lub, innymi słowy, do odpowiedzialności moralnej.

Proponowana definicja osoby nie jest w pełni zgodna z naszymi intuicjami moralnymi. Wyklucza bowiem z klasy osób wiele kategorii istot ludzkich, którym normalnie przyznajemy status osób. Nie mieszczą się w niej ani płody ludzkie, ani nowo narodzone dzieci, ani osoby głęboko psychicznie upośledzone lub psychicznie chore; nie mieszczą się w niej także starzy ludzie cierpiący na otępienie starcze, ani też pacjenci znajdujący się w stanie nieodwracalnej śpiączki. Chociaż istoty te nie są zdolne do działań moralnych i wobec tego nie spełniają podstawowego warunku bycia osobą, pozostajemy jednak wobec nich w pewnej szczególnej relacji, i wobec tego traktujemy je zwykle tak, jak gdyby były osobami. Są to bowiem często nasze dzieci, nasi rodzice, przyjaciele, znajomi, pacjenci i to, jak je traktujemy, nie jest sprawą moralnie obojętną.

Przypuszczalnie najprostszym sposobem uchylenia tej obiekcji jest wprowadzenie pojęcia pacjenta moralnego (*moral patient*). Pacjent moralny jest dokładnym przeciwieństwem podmiotu moralnego; jest to ktoś, kto nie jest zdolny do działania moralnego, ponieważ nie osiągnął odpowiedniego poziomu rozwoju moralnego, albo też osiągnąwszy utracił nagle lub stopniowo zdolność do ponoszenia odpowiedzialności moralnej za swoje postępowanie. Pacjent moralny z natury rzeczy jest więc zawsze przedmiotem opieki. Nowo narodzone dziecko

z pewnością nie jest zdolne do działań moralnych, ale pewnego dnia, kiedy osiągnie odpowiedni poziom rozwoju moralnego stanie się w pełni ukształtowanym podmiotem moralnym – osobą ludzką. Zanim to nastąpi jest ono jedynie *przyszłą osobą*. Głęboko otępieły pacjent, który utracił wszelką zdolność decydowania o swoich sprawach, jest w tym sensie *byłą osobą*. Biorąc pod uwagę możliwość działania i odpowiedzialności moralnej istnieją trzy kategorie osób – *przyszłe, obecne i przeszłe osoby*. Klasyfikacja ta obejmuje cały cykl ludzkiego życia – od momentu poczęcia do momentu przekształcenia się w ludzkie zwłoki. Nie uwzględnia ona jednak pewnego szczególnego przypadku istot ludzkich, które wyglądają i zachowują się tak, jak gdyby były normalnymi osobami, ale które w istocie nie są zdolne do działań swoistych dla podmiotów moralnych. Są to psychopaci. W proponowanym rozumieniu słowa „osoba” psychopata jest więc kimś kto z racji uszkodzonej struktury psychicznej nie jest zdolny do odpowiedzialności moralnej. Spełnia on wszystkie formalne warunki bycia osobą, nie spełnia jednak warunku moralnego i wobec tego jest „osobą o uszkodzonej strukturze moralnej” (*defective person*). Ważne jest, że wszystkie wymienione kategorie osób (włączając w to psychopatów) należą do społeczności moralnej i wobec tego są przedmiotem troski moralnej. Społeczność moralna składa się bowiem z podmiotów i przedmiotów moralnych – tych, którzy postępują moralnie, i tych, których to postępowanie dotyczy; tych, którzy działają moralnie, i tych, którzy są przedmiotem tego działania. Nie jest zatem obojętne dla członków społeczności moralnej, w jaki sposób traktowani są członkowie tej społeczności bez względu na ich status osobowy – czy są to przyszłe, teraźniejsze czy też były osoby. Wszystkie one należą w jakiś sposób do społeczności moralnej – wszystkie też uwikłane są w moralną sieć wartości, praw i obowiązków.

Historia mego życia jest więc historią ciągłych zmian. Są to zmiany stanów mego ciała. Są to zmiany stanów mego umysłu. Są to wreszcie zmiany mego statusu jako istoty społecznej. U początku swojego istnienia jestem jedynie kruchym i bezbronnym przedmiotem troski moich rodziców. Jestem jedynie pacjentem moralnym. Kiedy osiągnę wiek dojrzały potrafię zatroszczyć się nie tylko samego siebie, lecz także moje dzieci, moich rodziców czy inne osoby, za które czuję się odpowiedzialny. I kiedy wchodzę w końcową (terminalną) fazę mego życia staje się znów bezbronnym i kruchym przedmiotem troski i opieki moich najbliższych lub osób zawodowo zajmujących się opieką lekarską. Jako podmiot i sprawca moralny jestem zarazem podmiotem i przedmiotem opieki. Ale jako pacjent moralny jestem jedynie kimś, kto jest przedmiotem opieki.

Ponieważ życie nasze ma charakter ciągły, nie jest możliwe jednoznaczne oddzielenie poszczególnych stadiów naszego życia. Jasne jest, że maleńkie dziecko nie jest jeszcze w pełni ukształtowanym podmiotem moralnym, ale w pewnym momencie swojego rozwoju staje się ono istotą zdolną do rozumienia stosowania zasad moralnych. Niepodobna oczywiście powiedzieć, kiedy to się staje. I podobnie też dzieje się u schyłku naszego życia. Transformacja żywego ciała w martwe zwłoki przebiega w sposób ciągły. Ciągłość następujących nieustannie po sobie

stanów fizjologicznych sprawia, iż nie potrafimy jednoznacznie uchwycić i zdefiniować owego momentu, kiedy procesy rozkładu i degeneracji biorą górę nad procesami podtrzymującymi życie. Jest to jednak nadal to samo indywidualne życie ludzkie w *nieprzerwanej ciągłości swojego istnienia*. I chociaż nie potrafimy uchwycić na gorąco tego szczególnego momentu, kiedy przyszła osoba ludzka przekształca się w terażniejszą osobę ludzką i kiedy terażniejsza osoba ludzka przeistacza się z wolna (lub całkiem nieoczekiwanie) w byłą osobę, mimo to można być całkowicie pewnym, że istnieje pewna *osobliwa ciągłość zmian*, która w pewien sposób integruje poszczególne, nieskończone małe sekwencje mego życia. Moja indywidualna historia życia rozwija się więc stopniowo w czasie na osobliwej trajektorii – od odległego początku (cokolwiek uznamy za ów początek) aż do samego końca (cokolwiek uznamy za ów koniec). Każdy z nas urodził się w pewnym miejscu i w określonym czasie (był więc przyszłą osobą), każdy z nas przeżywa w pewien sposób swoje życie (jest więc terażniejszą osobą) i każdy z nas pewnego dnia zacznie umierać i ostatecznie umrze, stając się w ten sposób byłą osobą. Problemem jest wyznaczenie momentu, kiedy jako osoba przechodzimy do przeszłości. Kiedy więc i w jaki sposób zaczynamy umierać? Na czym powinna polegać opieka nad człowiekiem umierającym?

Jak umiera człowiek?

Wiadomo doskonale, kiedy i jak umiera człowiek. Czas, miejsce i przyczyny śmierci bywają najróżniejsze, ale skutek jest zawsze ten sam. Można umrzeć zanim człowiek pojawi się w świecie. Można umrzeć podczas przychodzenia na świat lub tuż po urodzeniu. Można umrzeć w każdym momencie naszego życia wskutek absurdałnego działania przypadku. Bywają też okresy, kiedy ludzie bardziej niż kiedykolwiek narażeni są na śmierć. Giną wtedy w wojnach, rewolucjach czy też w czystkach etnicznych. Giną z powodu tortur, giną przypadkowo zastrzeleni przez szaleńca czy też wskutek egzekucji. Najczęściej jednak umierają w szpitalach, domach opieki społecznej lub we własnych domach. Bez względu na czas, miejsce i sposób umierania, istota tego procesu jest zawsze taka sama – jest to proces dezintegracji ludzkiego ciała i umysłu, który sprawia, iż żywa istota przekształca się w martwe ciało – staje się martwym człowiekiem, byłą osobą ludzką. Istotne jest tempo tego procesu. Niekiedy ludzie umierają w sposób nagły, nie mając nawet świadomości własnej śmierci. Czasami proces umierania rozciąga się na tygodnie, miesiące, a nawet lata. Niektórzy filozofowie twierdzą nawet, że życie jest sztuką umierania i że od samego początku naszego istnienia każdy z nas w sposób nieunikniony zmierza ku śmierci. Jeśli istnieje jakaś cecha swoiście ludzka wyróżniająca nas ze świata zwierząt, to jest to z pewnością świadomość własnej śmiertelności. Ale świadomość własnej śmiertelności i nieuniknionego kresu istnienia niewiele ma wspólnego z rzeczywistością procesu umierania. Być może to właśnie śmierć nadaje sens mojemu życiu i sprawia, że tym pełniej i czystiej doświadczam radości istnienia, bo wiem, że nie mogę żyć wiecznie. Jednakże sam

proces umierania wypełniony jest zwykle bólem, cierpieniem, strachem, lękiem, rozpaczą, uczuciem beznadziejności czy też upokorzenia. Nie ma w nim z reguły miejsca na wzniosłe moralnie poczucie własnej śmiertelności. Nie mogą doświadczyć własnej śmierci. Widzę jednak, jak umierają inni, i wiem, że pewnego dnia ja również zacznę odchodzić do niebytu. Wydaje mi się, że pewne rodzaje umierania są lepsze niż inne, i myślę też, że wiem, jak nie chciałbym umierać.

Nie wszelka śmierć wymaga opieki terminalnej. Zdarza się, że ludzie umierają nagle bez jakiegokolwiek potrzeby opieki terminalnej. Niekiedy też medycyna czyni cuda zawracając z równi pochyłej pacjenta, wydawałoby się, nieuchronnie skazanego przez chorobę na śmierć. Ale bywa i tak, że medycyna jest bezsilna i nie potrafi zahamować procesów rozkładu i dezintegracji fizjologicznego systemu pacjenta. Wiemy wtedy, że nie potrafimy uratować pacjenta, potrafimy jednak złagodzić ból i cierpienie związane z procesem umierania. Potrafimy pomóc pacjentowi odejść w spokoju i z godnością. I na tym właśnie polega opieka terminalna.

Zobaczmy teraz na podstawie kilku autentycznych przykładów, pochodzących z różnych krajów europejskich, jak rzeczywiście umierają ludzie.

1. Pan J.W. (86), emerytowany pastor umarł we śnie. Jeszcze dzień wcześniej energicznie pracował w swoim ogródku. W pierwszej chwili jego śmierć była zaskoczeniem dla żony. Z drugiej jednak strony, w pełni zdawała sobie ona sprawę, iż pewnym wieku ludzie zaczynają umierać. Pan J.W. umarł w spokoju po długim i dobrym życiu. Można powiedzieć, iż był to doskonały przykład tzw. śmierci naturalnej.

2. Pani C.Q. (19) studentka Uniwersytetu Walijskiego w Cardiffie. Zmarła po 23. godzinach od momentu przywiezienia jej do szpitala. Zmarła na zapalenie opon mózgowych. Mimo nadzwyczajnych wysiłków lekarzy, nie udało się jej uratować. Antybiotyki podano zbyt późno, aby zahamować rozwój choroby.

3. Pani R.S. (82) wdowa. Mieszka samotnie w małym mieszkaniu. Nieszczęśliwy upadek spowodował złamanie kości biodrowej i kilku żeber. Przyjęto ją do miejscowego szpitala, gdzie w trakcie operacji odkryto zrakowaciałą masę w kości biodrowej. Pacjentka, mimo że w pełni zdolna do oceny własnej sytuacji, nie została poinformowana o diagnozie. Pacjentka otrzymuje bardzo silne leki przeciwbólowe. Najbliższa rodzina pacjentki mieszka daleko i nie ma ani ochoty, ani też żadnych kwalifikacji, by zajmować się chorą.

4. Pan P.K. (38), lekarz z rozpoznaniem rozwiniętego AIDS, został przyjęty do hospicjum dla osób umierających na AIDS. Chociaż fizycznie jest bardzo słaby, kruchy i schorowany, nadal zachowuje jasny i trzeźwy umysł. Potrzebuje pomocy niemal w każdej codziennej czynności życiowej. W żaden sposób jednak nie chce umierać, jak mówi „bez godności”, tzn. w stanie całkowitej degeneracji psychicznej. Najchętniej chciałby umrzeć w towarzystwie przyjaciela, który byłby z nim do końca i pomógł umrzeć w momencie, który on sam uzna za stosowny.

5. Pan E.C. (74) cierpi na zaawansowaną chorobę Alzheimera. Jest rezydentem w małym domu opieki społecznej w Hiszpanii. Na ogół spędza wszystkie dni przywiązany do krzesła lub do łóżka. Nikt go nie odwiedza.

6. Tony Bland (19) ofiara głośnej katastrofy na stadionie Hillsborough w 1989 r. Cztery lata spędził w permanentnym stanie wegetatywnym (PVS). W 1993 r. na wniosek rodziców Izba Lordów zezwoliła na odłączenie Tony'ego od wszelkiej aparatury podtrzymującej życie.

7. Andrew Devine (30). Ofiara tej samej katastrofy w Hillsborough. Zaklasyfikowany początkowo jako pacjent znajdujący się w permanentnym stanie wegetatywnym, po pięciu latach od momentu katastrofy nieoczekiwanie odzyskał zdolność komunikacji z otoczeniem za pośrednictwem elektronicznego przycisku. Jego stan określany jest w literaturze medycznej jako *locked-in-syndrome*. Jest w pełni świadomy otoczenia i stanu, w jakim się znajduje. Będąc całkowicie sparaliżowany reaguje na kontakt jedynie ruchami oka.

Chociaż wszystkie te osoby stają się lub stały byłymi osobami, istnieją zasadnicze różnice w sposobie ich umierania. Widać to wyraźnie, gdy uwzględnimy, gdzie umierają i kto się nimi zajmuje w momencie śmierci. Miejsce śmierci implikuje bowiem pewne szczególne problemy moralne i kliniczne i ma szczególne znaczenie dla opieki terminalnej. Przedstawmy to na konkretnych przykładach.

Śmierć w szpitalu

Człowiek z reguły trafia do szpitala nie dlatego, że pragnie tam umrzeć, lecz przede wszystkim dlatego, że namiętnie pragnie żyć. Wierzy on w potęgę wiedzy i techniki medycznej. Wierzy w magię nowoczesnej nauki. Jest głęboko przekonany, że właśnie tam spotka znakomicie przygotowanych specjalistów, którzy kompetentnie rozpoznają trapiące go dolegliwości i zalecą odpowiednie leczenie, które przywróci go na powrót do normalnego życia. Ale bywa jednak i tak, że choroba uparcie nie poddaje się leczeniu i pacjent stopniowo gaśnie. Jest rzeczą osobliwą, iż mimo że każdy pacjent jest jedyną w swoim rodzaju indywidualną osobą o swoistej dla niego historii życia i systemie wartości, dramat śmierci szpitalnej przebiega zwykle tak samo. Oto krótka historia tego dramatu.

Scena. Ogromny, mniej lub bardziej nowoczesny budynek z labiryntem korytarzy, sal, gabinetów lekarskich i sal operacyjnych. Niekiedy szpital jest tak rozległy a jego architektonika tak skomplikowana, że rysuje się dla pacjentów i personelu sieć kolorowych linii na podłogach korytarzy, by ułatwić im znalezienie drogi do takiego lub innego gabinetu diagnostycznego lub zabiegowego. Pacjenci wcale nie są traktowani równo. Jeżeli ktoś ma szczęście, układy, jest bogaty, albo ma bardzo dobrą polisę ubezpieczeniową, może trafić do pojedynczej sali z własną łazienką, telewizorem i regularnie zmienianymi kwiatami na stoliku. Większość jednak pacjentów przebywa na ogół w mniej lub bardziej zatłoczonych salach – mieszczących od 4 do 12, a nawet i więcej łóżek. Charakterystyczną barwą szpitala jest biel. Jest to miejsce programowo sterylne, emocjonalnie chłodne i bezosobowe. Ludzie, którzy tam przebywają, dzielą się zwykle na dwie klasy – personel medyczny i wszelkiego rodzaju służby pomocnicze oraz mniej lub bardziej porażeni przez chorobę pacjenci. Wejście na oddział oznacza dla człowieka

koniec wszelkiej prywatności. Od tego momentu musi on w obecności innych obnażać swoje ciało i odpowiadać na najbardziej nawet intymne pytania. Przestał być prywatną osobą, jego status i rola społeczna nie mają już najmniejszego znaczenia. Stał się pacjentem szpitalnym. Stał się jedynie niewielkim elementem w maszynie szpitalnej, całkowicie podległym regułom i codziennej rutynie tego złożonego, całkowicie zbiurokratyzowanego i autorytarnego systemu.

Dramatis personae. Głównymi bohaterami dramatu szpitalnego jest z jednej strony pacjent, z drugiej – lekarze i pielęgniarki. Pacjent jest z reguły przestraszony, słaby, obolały i głęboko nieszczęśliwy. Nie wie, jak poważna jest jego sytuacja i jakie są szanse na wyleczenie lub przynajmniej opanowanie choroby. Lekarze i pielęgniarki są z reguły wysokokwalifikowanymi specjalistami, którzy doskonale znają (lub przynajmniej powinni znać) swoje obowiązki. Jeśli pacjent jest nieprzytomny lub niezdolny do decydowania o sobie, wówczas wszelkie decyzje podejmuje w jego imieniu rodzina lub odpowiednio zdefiniowany przez prawo pełnomocnik. Czasami widać przemykającą korytarzem sylwetkę osoby duchownej, psychologa lub kogoś z opieki społecznej. Nie pełnią oni jednak żadnej roli istotnej. Głównymi protagonistami dramatu szpitalnego jest zawsze pacjent, personel szpitalny i niekiedy najbliższa rodzina pacjenta.

Dramat. Istotą szpitalnego dramatu człowieka umierającego jest nieunikniony konflikt interesów i ambicji głównych protagonistów tego dramatu. Gdyby pacjent cierpiał jedynie na jedną z owych banalnych dolegliwości, które łatwo usunąć (np. operacja wyrostka robaczkowego lub wycięcie migdałków), z łatwością można byłoby mu pomóc. Wszystkie role i oczekiwania byłyby wówczas doskonale spełnione. Jeśli jednak stan pacjenta jest bardzo poważny, gdy cierpi on np. na rozległą chorobę nowotworową, stwardnienie rozsiane lub końcowe stadium AIDS, i gdy wiadomo, że wszelkie znane i stosowane sposoby leczenia nie mają już najmniejszego efektu, wówczas sytuacja staje się naprawdę dramatyczna, bowiem trudno jest określić z absolutną pewnością, na czym polega w tych okolicznościach dobro pacjenta, jakie są obowiązki lekarza, i jak należy się zachować, kiedy dojedzie do konfliktu życzeń, pragnień czy zasad moralnych, jakie wyrażają i jakimi się kierują pacjent oraz prowadzący go lekarz. Można naturalnie powiedzieć i tak czyni wielu, że jeżeli pacjent zachował jasność myśli i trzeźwość oceny sytuacji, w jakiej się znajduje, to podjęta przezeń decyzja ma charakter ostateczny. Jeżeli pragnie, aby pozostawiono go w spokoju i zaniechano wszelkiej intensywnej terapii, jego decyzja powinna być bezwzględnie uszanowana. To właśnie głosi ewangelia autonomii moralnej pacjenta. Jak jednak należy postąpić, kiedy pacjent zdecydowanie pragnie umrzeć, natomiast jego rodzina i lekarze pragną utrzymać go przy życiu możliwie jak najdłużej? Jak należy postąpić, jeśli pacjent jest całkowicie niezdolny do decydowania o sobie (np. znajduje się w stanie nieodwracalnej śpiączki lub w stanie permanentnej wegetacji), albo też wskutek podeszłego wieku lub choroby jego zdolność do decydowania o sobie jest istotnie ograniczona? Jak należy postąpić, kiedy lekarze decydują się na agresywne podtrzymywanie pacjenta przy życiu, nie uzyskawszy zgody pacjenta lub jego

rodziny? Czy rzeczywiście, jak twierdzą niektórzy, należy w każdym przypadku reanimować umierającego pacjenta (*CPR*, *cardiopulmonary resuscitation*)? Skąd wiemy, kiedy i jak przerwać leczenie? I, *last but not least*, na czym polega leczenie w stanie terminalnym? Czy bezpośrednie podawanie pożywienia i płynów jest wówczas leczeniem, czy po prostu opieką terminalną? Czy zaniechanie leczenia zawiera w swym pojęciu również zaniechanie podawania płynów i pewnych substancji odżywczych? A jak postąpić, gdy umierający pacjent przypadkowo zapadnie na jakąś stosunkowo łatwo uleczalną chorobę (np. zapalenie płuc)? Czy zaniechanie podania antybiotyków w tym wypadku jest jedynie godnym moralnej aprobaty przyzwoleniem na śmierć czy eutanazją czynną? Jak należy traktować przedśmiertne instrukcje pacjenta (tzw. *living wills*)? Co z pomocą lekarza lub rodziny w popełnieniu samobójstwa (tzw. *assisted suicide*) i wreszcie, czy jest miejsce w szpitalu na działania eutanazyjne? Przypuszczalnie, każdy uczestnik dramatu szpitalnego zgodzi się, że człowiek ma prawo do godnej śmierci. Cóż to jednak znaczy w warunkach szpitalnych?

Konkluzja. Ponieważ lekarz ma przede wszystkim ratować i przedłużać życie, usuwać przyczyny i łagodzić objawy choroby, główną zasadą leczenia szpitalnego jest możliwie szybkie wyleczenie pacjenta i zwolnienie go do domu. Im krótsze, im bardziej skuteczne jest leczenie, tym większa jest wdzięczność pacjenta i jego rodziny. Szpital programowo nie jest jednak nastawiony na pomoc pacjentowi w umieraniu, cokolwiek przez to rozumieć. Śmierć szpitalna jest zawsze wydarzeniem smutnym i tragicznym – jest to zawsze medyczna porażka. Jest to zwykle śmierć samotna, często w otoczeniu technologii medycznej, z reguły pozbawiona większych emocji, bardzo często anonimowa i prawie zawsze publiczna. Niemal zawsze jest to tragiczny symbol medycznej bezsilności. Chociaż od pewnego czasu powstają w niektórych szpitalach amerykańskich oddziały opieki terminalnej (*ECU – extended care units*), opieka terminalna nie jest głównym celem leczenia szpitalnego. Fundamentalnym zadaniem szpitala jest bowiem przede wszystkim leczenie żyjących i zdolnych jeszcze do w miarę normalnego życia osób. Nie jest natomiast głównym celem działań szpitalnych opieka nad ludźmi umierającymi.

Śmierć w hospicjum

Wydawać by się mogło, że to właśnie powinno być głównym celem hospicjum. Hospicja bowiem powstały jako miejsca, w których człowiek może odejść z tego świata w spokoju, bez niepotrzebnego bólu i cierpienia, pod opieką specjalnie w tym celu przygotowanego personelu. Podstawową rolę opiekuńcza w hospicjum pełni więc pielęgniarka, a nie lekarz. Hospicjum bowiem nie oferuje żadnych agresywnych metod leczenia i podtrzymywania życia. Ma ono jedynie stworzyć takie warunki, w którym umierający człowiek mógłby najpełniej cieszyć się ostatnimi chwilami swego życia. Służą temu przede wszystkim najnowocześniejsze techniki kontrolowania bólu oraz wielu przykrych symptomów, jakie towarzyszą śmiertelnej chorobie, takich jak np. mdłości, bezdech, biegunka czy inne do-

legliwości systemu wydalania. Wydawać by się mogło, że w tak spokojnym miejscu jak hospicjum nie ma właściwie miejsca na żaden dramat. A jednak nawet śmierć w hospicjum, choć na pozór łagodna i bez większych niespodzianek, ma również swój wymiar dramatyczny. Oto jak wygląda śmierć w hospicjum.

Scena. Większość hospicjów, które zwiedzałem na Zachodzie, mieściło się w niewielkich parterowych budynkach, z dala od ulicznego ruchu, z reguły w otoczeniu zieleni, z łatwym dostępem dla ludzi słabych i niepełnosprawnych. Wewnątrz budynku nie widzi się żadnego ruchu, nie czuje żadnej nerwowości i przyspieszenia tak charakterystycznych dla szpitala. Personel jest mało widoczny. Pacjenci zwykle drzemią w swoich łóżkach, rozmawiają z odwiedzającymi ich krewnymi i przyjaciółmi czy też po prostu kontemplują zachód słońca czy płaczącą wierzbę za oknem. Ci, którzy mogą jeszcze samodzielnie poruszać się i mają jeszcze wystarczająco energii na jakieś życie społeczne, mogą oglądać telewizję lub słuchać muzyki w świetlicy dla pacjentów, a nawet gotować ulubione dania w specjalnie w tym celu urządzonej kuchni. Często obok kuchni jest dobrze zaopatrzony bar. Jest również kaplica i pokoje gościnne dla krewnych i przyjaciół pacjenta.

Dramatis personae. Głównym protagonistą dramatu hospicyjnego jest pacjent i jego śmierć. Lekarz i działania terapeutyczne schodzą na plan dalszy. Zasadniczą rolę w opiece nad pacjentem odgrywa opieka pielęgniarska, jej głównym celem jest troska o możliwie najwyższą w tych warunkach jakość życia oraz możliwie pełną kontrolę bólu pacjenta. Obok personelu medycznego, rodziny i przyjaciół pacjenta znaczną rolę w hospicjum odgrywa opieka pastoralna.

Dramat. Zgodnie z filozofią ruchu hospicyjnego pacjent ma prawo do spokojnej i godnej śmierci. Jest on aktywnym uczestnikiem procesu umierania, który w tej mierze, w jakiej zachowuje zdolność do podejmowania świadomych i kompetentnych decyzji, kontroluje proces umierania. Zakres owej kontroli może być całkiem znaczący. Może on domagać się coraz większych dawek środków narkotycznych i uśmierzających ból, może on zażyczyć sobie, aby go pozostawiono w całkowitym spokoju, może on odmówić picia i jedzenia czy też zdecydować się na powrót do domu na kilka dni lub na dłużej. W idealnych warunkach wszystkie te życzenia powinny być uwzględnione. Nie może on jednak nigdy domagać się, aby aktywnie spowodowano lub przyspieszono jego śmierć. Eutanazja lub pomoc w samobójstwie absolutnie nie dają się pogodzić z opieką hospicyjną. Tak więc, jeżeli pacjent, który dzięki odpowiednim środkom farmakologicznym nie doznaje większego bólu ciała, lecz który mimo to jednak jest pogrążony w rozpacz i prosi o znacznie zwiększoną, przyspieszającą śmierć, dawkę morfiny, nie ma on najmniejszej szansy na spełnienie swojej prośby. Pielęgniarka ma mu jedynie towarzyszyć i łagodzić proces umierania; nie wolno jej jednak ani przyspieszać, ani też spowalniać nadejścia śmierci.

Konkluzja. Czas, jaki spędza pacjent w hospicjum, jest na ogół krótki – jest to raczej kilka tygodni niż kilka miesięcy. Powiada się, że hospicjum zapewnia człowiekowi dobrą śmierć. Spędza on bowiem ostatnie chwile swego istnienia w wa-

runkach pewnego komfortu, pod opieką życzliwych i profesjonalnie do tego przygotowanych ludzi. A jednak istnieje coś w filozofii hospicjum, co sprawia, iż dla pewnych osób śmierć w hospicjum jest wręcz nie do pomyślenia. Są oni tak przeobrażeni śmiercią, że nie potrafią po prostu zaakceptować faktu własnej śmiertelności, a także faktu, że są ludzie specjalnie przygotowani do tego, by okazać im profesjonalną opiekę w ostatnich chwilach ich życia. W szpitalu istnieje zawsze jakaś nadzieja na cud. W hospicjum cudów nie ma. Ci, którzy przekraczają bramy hospicjum, powinni rzeczywiście porzucić wszelką nadzieję. I jeśli ktoś nie potrafi pogodzić się z własną śmiercią, sama perspektywa znalezienia się w hospicjum jest dla niego odrażająca. Istnieje także inny powód, dla którego wyraża się niekiedy pewien sceptycyzm wobec umierania w hospicjum. Ukrytym założeniem opieki hospicyjnej jest przeświadczenie, że proces śmierci jest bez reszty wypełniony bólem i cierpieniem. Opieka terminalna staje się wówczas tożsama z podawaniem środków przeciwbólowych. W rzeczy samej, zdecydowana większość, a może nawet wszyscy pacjenci przebywający w hospicjum trafiają tam z diagnozą choroby nowotworowej, a umieraniu na nowotwór zawsze towarzyszy ból. Modelową chorobą opieki hospicyjnej jest rak, choć przyznać trzeba, że pod koniec lat osiemdziesiątych pojawiły się również hospicja dla ludzi umierających na AIDS. Jak jednak pomóc ludziom, którzy nie umierają na raka lub AIDS? Czy w nowoczesnym hospicjum istnieje miejsce dla osób, które w istocie nie wymagają jakiegokolwiek kontroli bólu – np. osób z głębokim, nieodwracalnym otępieniem starczym? Śmierć bezbolesna, a na tym właśnie polega istota śmierci w hospicjum, jest mimo wszystko wydarzeniem smutnym i tragicznym. Lecz jeśli ktoś umiera bez bólu i cierpienia, z jasnym umysłem, w pełni pogodzony z własną śmiercią, czyż nie na tym właśnie polega śmierć z godnością?

Śmierć w domu opieki dla ludzi w podeszłym wieku lub nieuleczalnie chorych

Przeciętna długość życia w krajach Europy Zachodniej stale wzrasta. Wynosi ona obecnie przeciętnie ok. 77 lat. Przewiduje się, że w miarę poprawy warunków życia i rozwoju opieki zdrowotnej będziemy w przyszłości żyli jeszcze dłużej. Obecnie w Stanach Zjednoczonych oraz większości krajów europejskich wiele osób w podeszłym wieku trafia do tzw. *nursing home* i tam umiera. Termin „dom opieki społecznej” nie oddaje należycie sensu tego słowa. Bowiem domy te mogą mieć zarówno charakter społeczny, jak i prywatny. W krajach skandynawskich np. wszelkie domy opieki mają charakter społeczny i są finansowane z podatków obywateli lub poprzez fundacje charytatywne. W Anglii i innych krajach coraz bardziej rozwijają się prywatne domy opieki nad ludźmi w podeszłym wieku. Podobne tendencje zaczyna się również obserwować w Polsce. Mimo iż społeczeństwo Europy Zachodniej gwałtownie starzeje się i coraz więcej osób spędza ostatnie lata swego życia w domach opieki, jest rzeczą zdumiewającą, jak mało wiadomo o procesie i warunkach umierania w takim domu. Wiadomo doskona-

le, jaki jest przeciętny wiek pensjonariuszy tego rodzaju domów. Wiadomo, jaka jest proporcja płci i rozkład pensjonariuszy ze względu na pochodzenie etniczne. Wiadomo wreszcie, jakie są typowe przyczyny śmierci w domach opieki. Mimo to jednak trudno sobie wyobrazić, jak wygląda taka śmierć. Chociaż wnikliwie przejrzałem wiele bibliografii medycznych i sugerowanych przez nie artykułów, nie udało mi się znaleźć wiarygodnego opisu śmierci w domu opieki dla osób starszych. To więc, co poniżej nastąpi jest swoistym kolażem osobistych doświadczeń, lektur i opowieści zasłyszanych.

Scena. Nie istnieje typowy dom opieki dla ludzi starych i umierających. Istnieją instytucje przeznaczone dla osób bardzo bogatych i domy, w których umierają ludzie zapomniani i bardzo biedni. Istnieją kraje, w których opieka nad ludźmi starymi jest elementem ogólnego pakietu usług zdrowotnych lub systemu ubezpieczeń społecznych bądź prywatnych, i kraje, w których opieką tą w coraz większym stopniu zajmują się osoby prywatne, czerpiąc z tego niemałe zyski. Jeżeli ktoś miał okazję oglądać serial BBC *Waiting for God*, może mieć obraz takiego domu jako szczęśliwego miejsca, w którym śmierć jest właściwie nieobecna, a ludzie starzy intensywnie cieszą się życiem. Istnieją jednak i takie miejsca w różnych częściach świata, w których ludzie starzy, zapomniani i całkowicie opuszczeni przez najbliższych, czekają na śmierć w upokarzających warunkach.

Dramatis personae. Typowy rezydent takiego domu jest człowiekiem starym, któremu coraz trudniej rozwiązywać problemy codzienności – i z powodu wieku i z powodu trapiących go dolegliwości. Istnieje wiele chorób swoistych dla starości, ale najbardziej przerażającą pośród nich jest otępienie starcze (*dementia senilis*). Tak jak rak jest paradygmatyczną chorobą hospicjum, tak samo też kłopoty z pamięcią i zaburzenia emocjonalne są paradygmatyczną dolegliwością pensjonariuszy domu opieki. Typowy pensjonariusz potrzebuje więc nieustannie pomocy – i jest to pomoc dotycząca zarówno wielu rutynowych czynności dnia codziennego, jak również pomoc pielęgniarska i medyczna. Te właśnie osoby konstytuują społeczność domu opieki. Rzadko można tam spotkać rodzinę pacjenta, prawników czy też nawet osoby duchowne. Jest to społeczność zamknięta, rządząca się własnymi sprawami, odległa od głównego nurtu życia.

Dramat. Ludzie idą do szpitala, bo namiętnie pragną żyć. Idą do hospicjum, bo pragną umrzeć w spokoju i w godziwych warunkach. Mało kto jednak dobrowolnie idzie do domu opieki dla ludzi starych. Najczęściej trafia tam z polecenia lekarza czy też służb społecznych albo na wniosek rodziny, która z różnych względów nie może sobie pozwolić na całodobową opiekę albo wręcz nie chce zajmować się starym ojcem, matką lub innym krewnym. Bez względu jednak na to, kto podejmuje decyzję, moralny status rezydenta takiego domu jest dwuznaczny. Z jednej strony, jeżeli zdarzy mu się zachorować lub jeżeli stan jego zdrowia gwałtownie się pogorszy, obojętnie, czy jest to rak, zaburzenia krążenia, biegunka, czy trudności z oddychaniem, traktowany jest tak, jak zwyczajny pacjent, bo tak właśnie powinno traktować się ludzi chorych bez względu na ich wiek. Z dru-

giej jednak strony, zwyczajne zapalenie płuc bywa często traktowane, zgodnie ze słynnym powiedzeniem Williama Oslera, jako „najlepszy przyjaciel człowieka starego”. Ów charakterystyczny rozróżnienie pomiędzy intensywnym leczeniem a opieką paliatywną, a nawet przyzwoleniem na śmierć, wyjaśnia czynnik czasu. Przeciętna długość pobytu w szpitalu lub hospicjum mierzona jest w dniach czy tygodniach, bardzo rzadko w miesiącach. Zwłaszcza w szpitalu, chociażby ze względu na wysokie koszty, pobyt pacjenta powinien być możliwie jak najkrótszy. Jest to tzw. *short-term care institution*. W domu opieki dla ludzi starych lub nieuleczalnie chorych długość pobytu wyznacza śmierć pensjonariusza. Czasami czeka on na swoją śmierć kilka lub nawet kilkanaście lat, niekiedy – prawie całe życie. Jest to tzw. *long-term care institution*. Przeciętna długość pobytu zależy naturalnie od trapiących pacjenta dolegliwości. W przypadku choroby Alzheimera śmierć następuje zwykle w ciągu trzech lat od momentu przyjęcia. Owa osobliwa dwuznaczność moralnego statusu mieszkańców domu opieki wypływa z faktu, iż czasami wydaje się, że lepiej byłoby dla nich, gdyby pozwolono im szybko i bezboleśnie umrzeć. Ma to bezpośredni wpływ na pozycję i obowiązki lekarza w takim domu. Jeśli bowiem nie jest to miejsce, w którym przede wszystkim leczy się pacjentów (nie leczymy bowiem starości), jeśli nie jest to miejsce przeznaczone dla godnej i spokojnej śmierci (jak hospicjum), jaka jest właściwa rola lekarza w opiece terminalnej nad pacjentami w domu opieki?

Głównym problemem opieki długoterminowej jest oczywiście kwestia, do jakiego momentu powinniśmy czynić wszystko, aby podtrzymać gasnące życie, a od kiedy wolno nam zaniechać intensywnego leczenia i przyzwolić pacjentowi na śmierć. A jeśli decydujemy się na opiekę paliatywną, jaki jest właściwy model opieki paliatywnej w domu opieki dla ludzi starych bądź nieuleczalnie chorych. Wprawdzie działania lekarskie mogą niekiedy polepszyć jakość życia, przedłużyć życie pacjenta, to jednak z reguły ich skuteczność trwa zaledwie kilka dni – rzadko kilka tygodni. Czy powinno się więc intensywnie leczyć sędziwego pacjenta cierpiącego na chorobę Parkinsona? Czy należy reanimować ludzi starych, u których stwierdza się początki choroby nowotworowej? Jak należy postąpić, kiedy lekarz stwierdza zapalenie płuc u pacjenta w ostatnim stadium choroby Alzheimera? Nowoczesne antybiotyki pozwalają stosunkowo łatwo opanować infekcję. Czy jest jednak w tej sytuacji obowiązkiem moralnym lekarza podanie antybiotyków? Jak należy oceniać moralnie zaniechanie lub przerwanie leczenia w tym i w wielu podobnych przypadkach?

Konkluzja. Niepodobna przewidzieć, jak długo będzie jeszcze żył rezydent domu opieki dla ludzi w podeszłym wieku lub nieuleczalnie chorych. Jeśli znalazł się on tam w wieku np. 56 lat cierpiąc na stosunkowo łagodną formę choroby Alzheimera, zapewne powinniśmy podać mu antybiotyk, gdyby nagle rozchorował się na zapalenie płuc. Ma on przed sobą mimo wszystko jakąś perspektywę wypełnionego drobnymi radościami życia. Jeśli jednak ktoś ma lat 76 czy 86, znajduje się w stanie głębokiego otępienia i zapada nagle na zapalenie płuc, czy nie byłoby dlań wybawieniem, gdyby zaniechano jakiegokolwiek intensywnego lecze-

nia? Jak już mówiono, przeciętna długość pobytu pacjenta z otępieniem starczym w domu opieki nie przekracza z reguły trzech lat. Niepodobna być tak długo pacjentem terminalnym; niepodobna, zwłaszcza gdy nie odczuwa się lęku przed śmiercią i nie doświadcza różnego rodzaju bólów i cierpień. Jak więc powinien zachować się w tej sytuacji lekarz, którego posłannictwem jest ratowanie życia i łagodzenie cierpień? Śmierć w szpitalu jest z reguły traktowana jako porażka. Śmierć w hospicjum – zwłaszcza gdy przebiega łagodnie i bezboleśnie – traktowana jest jako sukces. Śmierć w domu opieki przyjmowana jest przede wszystkim z ulgą. Jest to ulga i dla rodziny, jeśli taka istnieje, i dla personelu. To, czego mi szczególnie brak w opiece nad ludźmi starymi, którzy „cierpią na kłopoty z pamięcią”, to szacunek dla osoby ludzkiej; osoby, która zawieszona pomiędzy życiem i śmiercią, chwilami znajduje się bliżej życia, ale jednocześnie coraz bardziej przesuwa się w stronę śmierci. Nie ma wtedy wystarczająco silnej motywacji moralnej, żeby czynić wszystko, co możliwe, w celu przedłużenia takiego życia, a jednocześnie brak odwagi, ażeby nie przeciwstawiać się bądź też czynnie przyspieszyć taką śmierć. Myślę, że to jest główny powód, dla którego tak trudno mi wyobrazić sobie swoją własną śmierć w domu opieki dla ludzi starych.

Śmierć w domu

Wydawać by się mogło, że bezpowrotnie minęły już czasy, kiedy ludzie umierali we własnym domu. A jednak do niedawna było to niejako całkowicie naturalne miejsce śmierci. To prawda, że ludzie umierali na wojnach, ginęli wskutek różnego rodzaju klęsk żywiołowych czy epidemii, z reguły jednak przyjmowali śmierć jako coś, co ma charakter całkowicie naturalny, choć czasem nadchodzi przedwcześnie i w sposób całkiem nieoczekiwany. Dynamiczny rozwój medycyny, zmiana struktury rodziny i społecznych warunków życia, znaczny wzrost przeciętnej długości życia spowodował instytucjonalizację śmierci. Według opublikowanych ostatnio danych, zaledwie 23% pacjentów brytyjskich umiera w domu, a 71% w różnego rodzaju instytucjach: 54% pacjentów umiera w szpitalu, 13% w domach opieki, a tylko 4% w hospicjach¹. Nawet gdyby ktoś chciał umierać w domu, z reguły nie ma w pobliżu nikogo, kto mógłby się nim zająć. Wydaje się jednak, że powoli zaczyna rysować się wyraźna tendencja na rzecz śmierci w domu. Coraz więcej pacjentów chorych na AIDS umiera w domu². Okazuje się, że nawet pacjenci z nowotworami mogą być kompetentnie pielęgnowani i umierać w warunkach domowych. Niezwykle instruktynym przewodnikiem pod tym względem jest ogłoszony niedawno w Internecie przez Amerykańskie Kolegium

¹ G. Thorpe *Enabling More Dying People to Remain at Home*, „The British Medical Journal” 1993, nr 307, s. 915–918.

² J.J. Kelly, S.Y. Chu, J.W. Buehler *AIDS Death Shift from Hospital to Home*, „American Journal of Public Health” 1993, nr 3, s. 1433–1437.

Lekarzy – *Home Care Guide for Advanced Cancer*. To, co teraz nastąpi, nie jest, w odróżnieniu od wcześniejszych, rzeczywistym opisem śmierci w domu. Jest to raczej idealny obraz tradycyjnego sposobu umierania w warunkach cywilizacji współczesnej.

Scena. Własny dom lub własny pokój wypełniony śladami twego życia. Twój ulubiony fotel, lampa, twoje ulubione książki, fotografie, płyty. Czujesz się tu bezpiecznie, dobrze. To jest twój dom – twoja prywatna ostoja, w której spędziłeś większość czy też ostatnie lata twego życia. Tu właśnie spotykałeś i kochałeś najważniejsze osoby w swoim życiu. To jest właśnie twój prywatny świat, z właściwym mu porządkiem i rytuałami codzienności – miejsce wypełnione wspomnieniami, miejsce, do którego zawsze wracałeś.

Dramatis personae. Pacjent, najbliższa rodzina, personel specjalizujący się w opiece paliatywnej. Pojęcie rodziny rozumiem w tym wypadku szeroko, obejmując tym mianem każdego, kto pozostaje z pacjentem w silnej więzi emocjonalnej – poczynając od najbliższej rodziny a kończąc na przyjaciółach. „Personel specjalizujący się opiece paliatywnej” to lekarze i pielęgniarki, których wiedza i profesjonalne umiejętności stanowią niezbędną pomoc dla opiekującej się umierającym człowiekiem rodziny.

Dramat. Największym dramatem śmierci w domu jest świadomość, iż odchodzi się zeń na zawsze, pozostawiając za sobą tych, których się kochało, i to, co było dla nas w życiu najważniejsze. Jest to jednak zjawisko całkowicie naturalne. Można być razem przez całe życie. Niepodobna być razem przez całą wieczność. Śmierć w domu jest śmiercią wyjątkową, wymaga bowiem pełnego oddania i poświęcenia troszczącej się rodziny. Któż może sobie pozwolić na nieustanną opiekę nad człowiekiem umierającym? Jak długo można towarzyszyć umieraniu? Jak pogodzić opiekę z obowiązkami zawodowymi, z opieką nad dorastającymi dziećmi? Jak znaleźć odpowiednią, wystarczająco prywatną przestrzeń w domu? Nasze domy, a zwłaszcza niewielkie mieszkania, nie są planowane z myślą o umieraniu. A jednak śmierć w domu jest autentycznym sprawdzianem miłości i przyjaźni. Jest to śmierć, która wymaga od najbliższych nie tylko opanowania sztuki pielęgnowania i troski o umierającego człowieka, ale również charakteru.

Konkluzja. Sądzę, iż śmierć w domu byłaby najbardziej naturalnym i zarazem najbardziej godnym pożądania sposobem zakończenia życia. Jest to śmierć, w której jednocześnie pacjent i jego najbliżsi czują się moralnie odpowiedzialni za to, jak przebiegną ostatnie dni jego istnienia. Nie jest to możliwe bez wzajemnej miłości, zaufania i całkowitego oddania. Jeżeli rodzina decyduje się roztoczyć domową opiekę nad osobą umierającą, jest to niejako równoważne z decyzją o otworzeniu prywatnego, jednoosobowego hospicjum i to w dodatku bez jakiegokolwiek wiedzy i doświadczenia w zakresie opieki terminalnej. Można podziwiać taką miłość, odwagę i poświęcenie. Nie można jednak tego oczekiwać od osób najbliższych. XII-wieczny poeta i mnich japoński Saygo pisał: „Marzę o tym, by

umierać wiosną pod drzewem kwitnącej wiśni”³. Podobno jest to nadal zwyczajowe życzenie Japończyków. Śmierć w domu, jakkolwiek naturalna i wypełniona czułą opieką, mimo wszystko jest ogromnym obciążeniem emocjonalnym i fizycznym dla najbliższej rodziny. Ale podobnie jak narodziny, jest to wydarzenie pamiętne i ważne w życiu rodziny.

Graham Thorpe, brytyjski specjalista w zakresie opieki paliatywnej i zdecydowany zwolennik umierania w domu, wylicza w swoim artykule szereg warunków, jakie muszą być spełnione, żeby można zapewnić pacjentowi dobre warunki umierania w domu⁴. Są to: odpowiednia opieka pielęgniarska, system usług pozwalających na wynajęcie osoby, która będzie opiekowała się pacjentem w nocy (*a night sitting service*), dobry system leczenia objawowego, doskonały lekarz rodzinny, dostęp do specjalistycznej opieki paliatywnej, sprawna koordynacja opieki, pomoc finansowa oraz elementarna wiedza w zakresie opieki terminalnej.

Nie są to warunki łatwe do spełnienia nawet w takich krajach, w których nie ma problemów mieszkaniowych i istnieje rozwinięty i sprawny system opieki zdrowotnej. Są to warunki praktycznie nierealne w krajach Europy Środkowej i Wschodniej, w których tradycje ruchu hospicyjnego i opieki terminalnej są stosunkowo nowe.

Przedstawiłem cztery miejsca, w których zazwyczaj umierają ludzie. Co do mnie wolałbym oczywiście umrzeć z domu pośród najbliższych, pod warunkiem oczywiście, iż zostałyby spełnione przy tym wszystkie te warunki, o których pisze G. Thorpe, i gdyby nie stanowiłyoby to zbyt wielkiego obciążenia emocjonalnego i finansowego dla mojej rodziny. Jeśli jednak przyjrzymy się bliżej tym czterem rodzajom śmierci, dostrzeżemy rzecz niezwykłą – mianowicie osobliwy rozkład odpowiedzialności za śmierć. W przypadku szpitala i hospicjum przesuwamy odpowiedzialność za warunki umierania na odpowiednio wykwalifikowany personel. Nawet jeśli nie potrafią oni powstrzymać choroby, z całą pewnością są odpowiedzialni za kompetentną i sumienną opiekę terminalną. Śmierć w domu opieki społecznej jest szczególnie smutnym przypadkiem sytuacji, gdy nikt w zasadzie nie czuje się odpowiedzialny za sposób, w jaki umiera pacjent. Dopiero własny dom jest tym miejscem, gdzie wszyscy protagoniści dramatu umierania czują się jednakowo solidarni w obliczu nadchodzącej śmierci i biorą na siebie pełną odpowiedzialność za przygotowanie człowiekowi godziwych warunków odejścia z tego świata.

Nie mam naturalnie najmniejszych złudzeń, że nie dojrzelibyśmy jeszcze i nie mamy odpowiednich warunków, by powrócić do tradycyjnego sposobu umierania w domu. Nasze domy i mieszkania są zbyt małe, aby znaleźć w nich wystarczająco dużo miejsca i prywatności dla osoby umierającej i asystujących jej tym procesie specjalistów. Nasze rodziny utraciły dawną trzypokoleniową strukturę, a w świecie totalnych migracji rzadko kiedy starzy rodzice wracają na starość do swych dorosłych już dzieci. Co gorsza, nadal traktujemy śmierć nie jako natural-

³ S. Suzuki *Terminal Care at Home of Aged*, „Japanese Journal of Geriatrics” 1997, nr 34, s. 17–22.

⁴ G. Thorpe, *op. cit.*

ny fakt życia, lecz jako coś, co z natury rzeczy jest straszne, obrzydliwe i złe. Myślę, że to jest właśnie główny powód, iż nie chcemy o tym myśleć ani tym bardziej brać odpowiedzialności za swoją własną śmierć.

Jak powinien umierać człowiek?

Odpowiedź na to pytanie jest prosta – człowiek powinien umierać dobrze. A umierać dobrze znaczy tyle, co mieć dobrą śmierć. Pojęcie dobrej śmierci, chociaż ma za sobą całkiem niezłą tradycję filozoficzną, jest notorycznie nieostre i umyka wszelkim definicjom. Proponuję zatem, abyśmy zmienili nieco strategię poszukiwania odpowiedzi na tytułowe pytanie tego paragrafu. Nie pytajmy „jak powinien umierać człowiek?”, lecz zapytajmy „co jest dobre dla człowieka umierającego?”. Jeśli uda się nam uzyskać sensowną odpowiedź na to pytanie, być może będziemy wtedy wiedzieli, na czym polega dobra śmierć.

Otóż wydaje mi się, iż istnieje pięć kategorii dóbr istotnych dla człowieka umierającego. Jest to (1) dobro życia, (2) dobro umysłu, (3) dobro ciała i (4) dobro życia wspólnego, (5) dobro śmierci.

Mało kto zdaje sobie sprawę z faktu oczywistego – człowiek umierający nadal żyje i jego życie ma dlań wartość wyjątkowo cenną właśnie dlatego, że jego kres jest tak blisko. Jeżeli człowiek ten jest świadomy nadchodzącej śmierci, to wie, iż czeka go kres istnienia i że nigdy nie uda mu się przeżyć swego życia raz jeszcze. Jednakże z faktu, że ciągle jeszcze żyje, wynika, że ciągle jeszcze ma szanse doświadczenia radości życia. Życie jest warunkiem koniecznym wszelkich doznań. Jeżeli zatem mam czeokolwiek doświadczać, muszę żyć. Dopóki więc doznaję bólu, dopóki więc cierpię, znaczy to, że wciąż jeszcze żyję⁵. A skoro żyję, to również dobrze mogę doświadczać radości, nawet jeśli jest to epikurejska radość błogiego ukojenia, jakie daje brak bólu i cierpienia.

Niekiedy filozofowie odróżniają od siebie życie biologiczne i życie biograficzne⁶. Jest to rozróżnienie ważne. Gdyby tak się zdarzyło, że znalazłbym się w sytuacji permanentnego stanu wegetatywnego, gdyby funkcjonowały we mnie jedynie pewne rudymentarne układy fizjologiczne bez cienia najmniejszej choćby aktywności kory mózgowej, czy życie moje nadal stanowiłoby dla mnie jakąkolwiek wartość? Myślę, że nie. Życie jest dobrem dla osoby umierającej, ale tylko wtedy, gdy może go ona doświadczać. Bycie jedynie pozbawionym świadomości ciałem nie jest więc żadnym dobrem dla osoby umierającej. Jeżeli w ciele tym nie ma żadnych śladów osobowego życia, ciało to jest tylko byłą osobą i nie ma żadnej racji, aby go nadal utrzymywać przy życiu.

Sytuacja jednak zmienia się dramatycznie, jeżeli nadal jestem w stanie doświadczać świata. Jeśli nadal mogę wspominać młodość, troszczyć się o moich

⁵ Z. Szawarski *Cierpię, więc jestem*, „Etyka” 1999, t. 32.

⁶ J. Rachels *The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford University Press 1986, s. 204. Por. też Z. Szawarski *Wartość życia*, „Etyka” 1984, t. 21.

najbliższych czy słuchać muzyki Mozarta lub nawet doznawać przejmującego bólu. Wciąż wówczas żyję. Wciąż mogę żywić określone potrzeby i pragnienia. Nadal może mi na czymś zależeć. Nadal mogę o czymś decydować i ciągle jeszcze mogę uzyskać coś od życia. Myślę, że wtedy jest pora, by odwołać się starożytnych zasad psychoterapii stoickiej i epikurejskiej („nie należy obawiać się śmierci” itd.) i zacząć aktywnie walczyć z bólem i fizjologicznymi dolegliwościami organizmu. Nie potrafię bowiem cieszyć się ostatnią chwilą mego życia, jeśli umysł mój wypełnia cierpienie, lęk i trwoga, a ciało szarpane jest bólem. Słowo *ataraxia* znaczyło w filozofii epikurejskiej wolność od wszelkich trosk i niepokojów. Niepodobna osiągnąć szczęścia, nauczał Epikur, jeśli nie uzyskamy spokoju ducha i nie wyzwolimy się od cierpień cielesnych. I na tym właśnie polegają dwa dalsze dobra człowieka umierającego – błogi spokój umysłu oraz cisza i ukojenie ciała. Dopiero wtedy można spokojnie odejść, z lekkim nawet uśmiechem na twarzy.

Człowiek nie powinien umierać w opuszczeniu i samotności. Jesteśmy z natury istotami społecznymi. Potrzebujemy innych, by dzielić z nimi nasze smutki i radości. Bycie razem, dotyk przyjaznej ręki, łagodne i pełne czułości słowa, to wszystko jest niesłychanie ważne dla człowieka, który za chwilę odejdzie na zawsze. Nie umiera sam – umiera wśród swoich bliźnich. I to jest także dobro człowieka umierającego.

Rozważyliśmy do tej pory dwie krańcowe sytuacje – sytuację, kiedy osoba umierająca pozbawiona jest jakiejkolwiek świadomości swojego stanu, i sytuację, kiedy jest mniej lub bardziej świadomym uczestnikiem procesu umierania. Najtrudniejszym przypadkiem jest wszakże sytuacja, kiedy ktoś nadal jest w stanie doświadczać pewnych wrażeń, ale jego pamięć, intelekt, zdolność samodzielnego myślenia praktycznie nie istnieją lub są bardzo znacznie ograniczone. Nie potrafię powiedzieć, co jest dobre dla człowieka umierającego w stanie głębokiej demencji. Gdyby to było łagodne otępienie, powinniśmy zapewne działać na korzyść życia. Pacjent taki nadal potrafi odczuwać różnego rodzaju przyjemności zmysłowe związane z jedzeniem, piciem czy kąpielą. Choć więc nie potrafimy wyleczyć go z choroby Alzheimera, nadal powinniśmy leczyć jego infekcję oskrzeli czy zgangrenowany palec. Nie ma powodu, aby skazywać go na niepotrzebne cierpienie. Jak jednak postąpić w przypadku człowieka znajdującego się w stanie całkowitego rozpadu wszelkich funkcji intelektualnych, który z rzadka jedynie lub wcale nie doświadcza przyjemności własnego istnienia? Pozostaje nam wtedy opieka paliatywna. Jeśli jednak jest to poprawna konkluzja, to czy nie znaczy to, że także śmierć może być jednym z dóbr człowieka umierającego? Istnieją przecież sytuacje, kiedy z całą pewnością można powiedzieć, że lepiej byłoby dla pacjenta, gdyby umarł.

Etyka opieki terminalnej

Sądzę więc, iż istnieją pewne dobra ważne dla człowieka umierającego i, paradoksalnie, dobrem takim bywa niekiedy również śmierć. Mógłbym dodać w tym miejscu, że każdy z nas ma prawo do śmierci z godnością. Jeżeli tego nie

czynię, to głównie dlatego, iż jest to w tej chwili slogan zdecydowanie nadużywany we wszelkich dyskusjach na temat śmierci i umierania. Zamiast więc wikłać się debatę na temat śmierci z godnością, chciałbym rozważyć kwestię zupełnie inną; dlaczego mianowicie jest tak trudno osiągnąć minimalny choćby konsens w dyskusji na temat etyki opieki terminalnej.

Myślę, że kwintesencja tej dyskusji daje się sprowadzić do następującego sylogizmu:

Każdy pacjent znajdujący się w stanie terminalnym (tj. pacjent terminalny) ma prawo do opieki terminalnej.

X jest pacjentem terminalnym

Zatem X ma prawo do opieki terminalnej.

Nie wydaje mi się, aby ktokolwiek zechciał zakwestionować wiarygodność większej przesłanki. Jeżeli mamy w ogóle prawo do opieki zdrowotnej, to prawo to dotyczy każdego bez wyjątku stadium naszego istnienia, a więc także stadium umierania. Problemem jest natomiast ściśle zdefiniowanie i rozróżnienie opieki zdrowotnej, opieki paliatywnej i opieki terminalnej⁷. Czy karmienie i pojenie umierającego pacjenta jest zabiegiem klinicznym, czy tylko opieką paliatywną?⁸ Co stanowi istotę sporu o zwyczajne i nadzwyczajne środki *leczenia* i czy rozróżnienie to ma w ogóle sens w *opiece* terminalnej? Czy istnieją zwyczajne i nadzwyczajne środki w *opiece* terminalnej?

Myślę jednak, że to nie spór o definicję opieki terminalnej stanowi istotę problemu. Zasadniczą sprawą jest kwestia małej przesłanki i określenie, kto jest a kto nie jest pacjentem *terminalnym*. Co znaczy w tym kontekście słowo „terminalny”? Jeżeli ktoś nie jest pacjentem terminalnym, znaczy to, że nadal ma on jakąś szansę wyzdrowienia, szansę na życie, nawet jeśli jest to ledwie tłuące się życie. Nie ma więc najmniejszego powodu, by rozpoczynać rytuał opieki terminalnej, bez względu na definicję tej opieki. Podjąwszy jednak decyzję „Jest to pacjent terminalny”, usprawiedliwiamy tym samym podjęcie opieki terminalnej. Byłoby bowiem rzeczą absurdalną stosować opiekę terminalną wobec kogoś, kto nie jest pacjentem terminalnym. Zasadnicze pytanie brzmi zatem następująco: skąd wiemy, kto jest i kto nie jest pacjentem terminalnym? Lub w wersji ogólniejszej: skąd wiemy, kiedy zaczynamy być byłymi osobami?

Jeśli indywidualne życie ludzkie jest ciągłym procesem, to istnieje w nim zawsze pewien punkt, od którego zaczyna się powolna dezintegracja tego życia.

⁷ M. Ashby, B. Stoffell *Therapeutic Ratio and Defined Phases: Proposal of Ethical Framework for Palliative Care*, „The British Medical Journal” 1991, nr 302, s. 1322–1324.

⁸ G.M. Craig *On Withholding Nutrition and Hydration in the Terminally ill: has Palliative Medicine gone too far?*, „Journal of Medical Ethics” 1994, nr 20(3), s. 139–143. G.M. Craig *On Withholding Artificial Hydration and Nutrition from Terminally ill Sedated Patients. The Debate Continues*. „Journal of Medical Ethics” 1996, nr 22(3), s. 147–153. M. Ashby, B. Stoffell *Artificial Hydration and Alimentation at the End of Life: a Reply to Craig*, „Journal of Medical Ethics” 1995, nr 21(3), s. 135–140.

Wchodzimy w ową smugę cienia powoli, nie zdając sobie nawet z tego sprawy, a później pozostaje nam jedynie mniej lub bardziej beznamiętna rejestracja kolejnych objawów starzenia się i moment, kiedy przechodzimy do klasy byłych osób. Czy możliwe jest podanie definicji lub przynajmniej kryteriów bycia byłą osobą? Z całą pewnością mogę stwierdzić, że ktoś, kto jest pacjentem terminalnym *staje się* właśnie byłą osobą. Pytanie jednak brzmi, kiedy właściwie rozpoczyna się proces umierania i dokładnie, w jakim momencie zaczyna być nieodwracalny?

Obawiam się, że nie istnieje dobra odpowiedź na to pytanie, ponieważ problem nie sprowadza się jedynie do badań empirycznych zmierzających do *odkrycia* pewnego zbioru kryteriów istotnych dla stwierdzenia początku i końca procesu umierania. Istotą problemu jest *decyzja*, co stanowi ów szczególny punkt na kontinuum naszego życia, od którego zaczynamy odliczać czas, jaki pozostał nam do śmierci. Jest to oczywiście decyzja moralna. Kiedy lekarz wypowiada polecenie „Jedynie opieka paliatywna”, deklaruje, iż pacjent znalazł się w stanie terminalnym. Znaczy to zwykle tyle, co „Zrobiłem wszystko, co było możliwe. Nie mogę już dłużej utrzymać go przy życiu. Pozwólmy mu umrzeć w spokoju”. Jasne jest, że lekarz ma zawsze takie lub inne racje, by uzasadnić swoją decyzję i że mogą być one dobre lub złe. W każdym jednak wypadku tym, co się najbardziej liczy, jest dobro pacjenta umierającego.

Istnieją dwie możliwe strategie w podejmowaniu takiej decyzji. Nazwijmy je strategią *afirmacji życia* i strategią *afirmacji śmierci*. Najogólniejszym założeniem pierwszej strategii jest przekonanie, że życie jest *zawsze* lepsze dla pacjenta niż śmierć. Życie ludzkie ma wartość bezwzględną, a lekarz ma absolutny obowiązek, by nie czynić nic, co byłoby działaniem na szkodę pacjenta. Rozmyślnie spowodowanie lub przyspieszenie śmierci pacjenta jest zatem zawsze działaniem na jego szkodę i powinno być bezwzględnie zakazane. Prawdę mówiąc, mało kto utrzymuje tak radykalne stanowisko. Zazwyczaj strategia afirmacji życia polega na przekonaniu, że życie jest wartością bezwzględną, a lekarz ma tylko *prima facie* obowiązek poszanowania tego życia; nie jest wobec tego moralnie zobowiązany, by w sytuacjach beznadziejnych stosować tzw. nadzwyczajne lub daremne sposoby jego podtrzymywania. Choć w wielu wypadkach jest oczywiste, że śmierć jest blisko, nie ma jednak wcale powodu, aby ją przyspieszać, nawet jeżeli takie jest życzenie pacjenta lub jego rodziny.

Strategia afirmacji śmierci nie przeczy, iż życie ma wartość. Ale ma ono wartość tylko wtedy, jeżeli jest życiem pewnego rodzaju. Innymi słowy, uznanie wartości życia jest równoważne uznaniu jego jakości. Istnieją więc z całą pewnością sytuacje, kiedy śmierć jest lepsza niż życie, i wobec tego lepiej jest umrzeć dla pacjenta niż trwać w pewien sposób jako jedynie uszkodzony organizm biologiczny. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, kiedy pacjent nie potrafi wytrzymać ogromu cierpień i zdecydowanie pragnie umrzeć. Naturalną konsekwencją tego stanowiska jest zrozumienie i aprobata samobójstwa, samobójstwa z pomocą (*assisted suicide*), eutanazji, zaniechania leczenia, a nawet zaniechania karmienia i pojenia pa-

cjenta, jeżeli sprzyja to i prowadzi do dobrej śmierci. Jeśli nawet życie ludzkie jest święte, nie wynika z tego, że mamy moralny obowiązek żyć lub podtrzymywać owo życie absolutnie za wszelką cenę.

Obie strony tego sporu zgodnie przyznają, że nasze życie istotnie stanowi pewne continuum i że istnieje zawsze pewien krytyczny punkt na owym continuum, od którego zaczynamy powoli umierać i że istnieje także inny punkt, kiedy proces umierania staje się nieodwracalny. Zwolennicy afirmacji życia nie chcą jednak uznać, że śmierć może być dobra dla pacjenta i wobec tego zawsze opowiadają się po stronie życia. Jeżeli jednak ktoś czuje się wyłącznie odpowiedzialny za życie pacjenta, to chociaż może czuć się odpowiedzialny za warunki, w jakich umiera pacjent, *de facto* nie czuje się odpowiedzialny za jego śmierć. Śmierć jest wówczas wydarzeniem naturalnym, które *winno* następować całkowicie *niezależnie* od naszej woli.

Zwolennicy afirmacji śmierci przyznają, że istnieje pewien szczególny punkt krytyczny w procesie rozkładu naszych czynności życiowych, kiedy sami musimy podjąć decyzję, czy istnieje jakakolwiek racja moralna, aby nadal aktywnie podtrzymywać gasnące życie. Biologiczne życie organizmu jest jedynie warunkiem koniecznym sensownego życia. Nie jest ono bynajmniej warunkiem wystarczającym. Jeżeli zatem umierający pacjent uzna, iż nie ma powodu, aby nadal podtrzymywać go przy życiu w sytuacji, gdy staje się jedynie nieświadomym samego siebie biologicznym organizmem, nie jest niczym złym, a być może nawet mamy moralny obowiązek, by aktywnie pomóc mu w umieraniu. Śmierć jest oczywiście wydarzeniem całkiem naturalnym, które może być jednak i niekiedy *powinno* być w pewien sposób *zależne* od naszej woli.

Istota sporu sprowadza się zatem do możliwości racjonalnego rozstrzygnięcia, kto jest pacjentem terminalnym. Jeżeli ktoś stoi na stanowisku afirmacji życia i zakłada, iż niemożliwe jest odkrycie jakiegoś zbioru racjonalnych kryteriów pozwalających nam określić terminalny status pacjenta, będzie wówczas skłonny do akceptacji ostrożnej i konserwatywnej polityki możliwie najdłuższego podtrzymywania życia pacjenta, bez względu na moralne, społeczne i ekonomiczne koszty takiego postępowania. Jeżeli natomiast decydujemy się przyjąć odpowiedzialność nie tylko za własną, lecz także cudzą śmierć, musimy wówczas podjąć decyzję moralną określającą status terminalny pacjenta. Cena wyboru strategii jest jednak wysoka. Model pierwszy, zakładający bezwzględną wartość (świętość) ludzkiego życia, w konflikcie wartości życia i wartości ludzkiej godności, opowiada się zawsze po stronie życia. Model drugi zakłada, że wartością nie jest jedynie czyste życie biologiczne, lecz przede wszystkim osobowe życie człowieka. Nie możemy zatem okazać szacunku osobie, nie respektując jednocześnie jej decyzji o własnym życiu i własnej śmierci. Konsekwentnie więc, troska o sztucznie podtrzymywane, pozbawione jakiegokolwiek życia osobowego, życie ludzkie, nie jest właściwą opieką terminalną, lecz jedynie opieką postterminalną i jako taka wymaga specjalnego uzasadnienia. Jedynym sensownym uzasadnieniem, jakie widzę w tym wypadku, jest potrzeba zachowania organizmu ludzkiego na części za-

mienne dla transplantacji. Jest to wprawdzie uzasadnienie racjonalne, ale niekoniecznie moralne.

Obawiam się, że nie istnieje żadna możliwość uzgodnienia owych diametralnie przeciwstawnych stanowisk moralnych. Zostaliśmy wychowani w tradycji poszanowania dla ludzkiego życia. Czujemy się moralnie zobowiązani do odpowiedzialności za własne życie. Pojęcie odpowiedzialności za własną śmierć brzmi osobliwie i niepokojąco. Lecz jeśli śmierć jest najważniejszym, końcowym aktem naszego życia, czyż zasada odpowiedzialności za własne życie oznacza także odpowiedzialność za własną śmierć? Nie chciałbym żyć za wszelką cenę, ale też nie chciałbym umierać wszystko jedno jak.

HOW DO WE DIE? ETHICS AND TERMINAL CARE

Human life is a process. It is the process of becoming and ceasing to be a human being and it is a process of becoming and ceasing to be a human person. I accept the distinction between being a human being and being a human person and distinguish further – future, present, and past human persons. The main problem of the paper is when do we become past persons? Having distinguished and presented four distinctive *modi* of human dying (hospital death, hospice death, nursing home death, and death at home) I concentrate on the problem of good death and ask what are the goods of the dying person. The goods are: life, the good of the mind, the good of the body, the good of the communal life, and (paradoxically) the good of death. The decision who is a terminal patient is a moral one and implies two different strategies with regard to life: the affirmation of life, and the affirmation of death strategy. The first one, based on the concept of respect for human life, ignores the value of human dignity. The second one assumes that we should respect not only human biological life, but the whole human person, and we cannot respect the whole person if we do not respect her freedom of choice and her right to self-respect. Care for the artificially sustained but absolutely personless human life, is not a proper terminal care but rather is post-terminal care, and as such requires other, special justification.