



Chronienie godności cierpiących na demencję

"Mimo, że otępienie ogranicza lub zupełnie wyklucza nasze możliwości racjonalnego myślenia i wolnego wyboru, nadal pozostajemy istotami racjonalnymi i wolnymi, właścicielami niezbywalnej ludzkiej godności. Nasz typ rodzaju ludzkiego nie ulega zmianie."



Słyszałem raz niezwykle historię od osoby o imieniu Cecylia, siedzącej koło mnie podczas długiego lotu. Opowiedziała mi o swojej matce, od lat cierpiącej na demencję, posuniętą do tego stopnia, że nie rozpoznawała już nawet własnych dzieci, przychodzących ją odwiedzać w domu starców. Ton naszej rozmowy nagle uległ zmianie, gdy dodała "Ale tam zawsze ktoś zostaje". Kiedy zapytałem, co miała na myśli, odpowiedziała:

Uwielbiam śpiewać i, jako afro-amerykanka, mam donośny głos. Czasami odwiedzam domy starców w swoich okolicach, by pośpiewać pacjentom, żeby mieli jakąś odmianę, coś nowego w codziennej rutynie. Pamiętam jak 12 lat temu zdecydowałam, że zaśpiewam też mojej mamie. Nie miała pojęcia kim jestem i prawie na nic nie reagowała, bo jej otępienie było już tak zaawansowane. Była prawie jak katatoniczka. Przypadkiem znalazłam jeden z jej śpiewników z pieśniami baptystów, które śpiewaliśmy w kościele jako dzieci. Większość z nich znalazła na pamięć. Te stare hymny coś w niej ruszyły i jak zaczęłam śpiewać, nagle się poderwała i zaczęła śpiewać razem ze mną! Tak, tam zawsze ktoś zostaje.

Historia Cecylii o jej matce nie idzie w parze z tendencjami spotykanymi w dzisiejszej kulturze. A przecież pacjenci z takimi problemami zasługują na coś więcej niż na swego rodzaju niezłolliwą formę zaniedbania (lub gorzej), którą ich czasem raczymy.

Wielu z nas boi się diagnozy demencji. Martwi nas, że choroba spowoduje „rezygnację z własnej tożsamości” lub „utrata swojego ja”. Wielu z nas zastanawia się jak, w takich warunkach, będą nas traktować bliscy.

Steven Sabat, w artykule opublikowanym w *The Journal of Clinical Ethics*, kwestionuje zaniżanie oczekiwań co do jakości opieki nad cierpiącymi na demencję:

Czy jej lub jego osobowość uznaje się i podtrzymuje, albo zaniedbuje w oparciu o założenie, że ona prawie, lub wcale nie istnieje... czy zakładamy, że chory rzadko, jeśli w ogóle, posiada potrzebę towarzystwa, otrzymywania bodźców czy zabiegów, o co normalnie by się starał i przyjmował w czasach, kiedy zdrowie mu jeszcze dopisywało?

Bywa, że daną sytuację oceniamy bardziej z naszego punktu widzenia, a nie z perspektywy pacjenta. W raporcie na temat opieki nad starszymi, lekarze Bernard Lo i Laurie Dornbrand określili to w ten sposób: "Członkowie rodziny i personel

Chronienie godności cierpiących na demencję

medycyną czasem przenoszą własne uczucia na uczucia pacjenta. Życiowe sytuacje, które byłyby nie do zniesienia dla ludzi młodych i zdrowych, mogą okazać się do przyjęcia dla pacjentów starszych, o osłabionych już funkcjach.”

Sabat zauważa, jak takie podejście prowadzi do przedmiotowego traktowania pacjentów: “Otepiętego nie uważa się za osobę, będącą niezależnym ośrodkiem życia. Pod pewnymi względami traktuje się go raczej jak martwą bryłę, którą trzeba zmierzyć, przemieścić, zmienić jej położenie, wypróżnić, napełnić, wyrzucić, itp.”.

Pracownicy służby zdrowia mają szczególną odpowiedzialność wobec pacjentów cierpiących na demencję, nakładającą na nich obowiązek podejścia do każdego życia, zwłaszcza w tych momentach najbardziej podatnych na urazy (o niskim poziomie kooperatywności) ze współczuciem, cierpliwością i troską. Mimo, że otępienie ogranicza lub zupełnie wyklucza nasze możliwości racjonalnego myślenia i wolnego wyboru, nadal pozostajemy istotami racjonalnymi i wolnymi, właścicielami niezbywalnej ludzkiej godności. Nasz typ rodzaju ludzkiego nie ulega zmianie. Rodzice, którym rodzi się dziecko z poważnym kalectwem lub zaburzeniami zachowania nigdy nie stwierdziliby, że dana wada czy problem przekształca ich dziecko w inną istotę albo zwierzę, dzikie lub domowe. Nie czyni to z nich “podludzi”, mimo tego, że ich zachowania, podobnie jak w przypadku pacjentów w zaawansowanych stadiach otępienia, wywołują frustrację i ciężko sobie z nimi radzić. Tak jak powiedziała mi Cecylia w samolocie: „tam zawsze ktoś zostaje”.

Papież Jan Paweł II w pięknym zdaniu z encykliki *Evangelium Vitae* (poświęconej Kulturze Życia) mówi o „Bogu Życia, który stworzył każdego człowieka i cudownie go ukształtował”. Jesteśmy wezwani do wyrobienia w sobie postawy, która „nie poddaje się zniechęceniu, gdy widzi człowieka chorego, cierpiącego, odepchniętego lub na progu śmierci”. Osoby z demencją stanowią dla nas szczególne wyzwanie do pięknego, a czasem i heroicznego okazywania miłości, polegającej na tym, „aby w twarzy każdej osoby dostrzec zaproszenie do spotkania, do dialogu, do solidarności”.

Ks. dr Tadeusz Pacholczyk otrzymał doktorat w dziedzinie neurologii (neuroscience) na Uniwersytecie Yale i kontynuował pracę naukową na Harvardzie. Jest on kapłanem Diecezji w Fall River (Massachusetts) oraz Dyrektorem do spraw nauczania i oświaty w Narodowym Katolickim Ośrodku Bioetycznym (National Catholic Bioethics Center) w Filadelfii. Zob. www.ncbcenter.org i www.fathertad.com.

