

Jakość życia seniora. Przegląd wybranych koncepcji i metod badania

Słowa kluczowe: jakość życia, ludzie starzy, pomoc społeczna, metody badania jakości życia

1. Wprowadzenie

Celem artykułu jest prezentacja problematyki jakości życia człowieka starszego w kontekście przemian cywilizacyjnych, rozwoju biomedycyny i zmian w społecznym odbiorze starości. Dokonany zostanie przegląd głównych koncepcji i metod badania jakości życia seniora. Źródłem danych są prace pogładowe, kwestionariusze jakości życia, dane instytucjonalne oraz materiały własne.

Współczesny dyskurs nad życiem i starością podejmowany jest głównie w kontekście przeciwstawnych paradygmatów: utylitarystycznej aksjologii jakości życia (*quality of life*) oraz teologicznej aksjologii świętości życia (*sanctity of life*). Uznano, że takie ujęcie nie wyczerpuje tematu, a zarazem zbyt go upraszcza. Istnieje konieczność holistycznego ujmowania życia człowieka starszego, zgodnie ze stopniem satysfakcji z pełnego potencjału zdrowotnego, poczuciem własnej godności i pełnieniem aktywnych ról społecznych. Różne metody badania jakości życia pokazują, że jest to pojęcie wieloznaczne, zawierające treści opisowe, oceniające i preskryptywne. Kierowanie się zasadą jakości życia w medycynie i polityce społecznej nie oznacza utraty szacunku dla życia ludzkiego i jego podmiotowości.

2. Kontekst przemian cywilizacyjnych w badaniu jakości życia seniora

Problem jakości życia ludzi starszych obejmuje przede wszystkim zagadnienia społeczne, medyczne, ekonomiczne, prawne oraz polityczne wynikające z kondycji egzystencjalnej seniorów i związane z praktykami organizacji opieki nad ludźmi starszymi. W literaturze podejmującej temat starości ukształtowały się dwie tendencje interpretacji jakości życia.

Jedna z nich odwołuje się głównie do nauk społecznych formułujących zasady polityki społecznej

względem starszej części obywateli [Szatur-Jaworska, 2000]. Oparta jest na analizie uwarunkowań socjoekonomicznych i środowiskowych jakości życia. Druga związana jest z gerontologią, pojmowaną jako subdyscyplina medycyny, prezentującą podstawy lekarsko-pielęgniarskiej opieki nad pacjentami w podeszłym wieku. Kluczowy dla tego rozumienia jest stan zdrowia pacjenta i jego, głównie medyczna, ocena: diagnoza, programy leczenia, stosowane terapie. Koncepcja oparta jest na biomedycznym modelu zdrowia, w którym zdrowie rozumiane jest jako brak choroby, a zadania medycyny formułowane są jako instrumentarium naprawiania tego, co uległo zepsuciu. Według badaczy gerontologiczny opis jakości życia człowieka starego ewoluuje od medycznego do holistycznego modelu zdrowia, uwzględniającego różne jego uwarunkowania na poziomie zjawisk społecznych, psychicznych i kulturowych [Tobiasz-Adamczyk, 2000]. Wydaje się, że rozbudowuje się wariant interpretacji jakości życia ludzi starszych wynikający z aktualnych procesów przemian cywilizacyjnych i kontekstualnej pozycji człowieka starego w globalnym społeczeństwie. Kluczem do tego rozumienia są zmiany w populacji ludzi starych w krajach najbogatszych. Starość wpisana jest w społeczno-ekologiczny model zdrowia, którego celem jest ocena globalnej jakości życia, łącząca medyczne, psychospołeczne i kulturowe jego aspekty. Podnoszenie standardu życia ludzi starszych stało się kluczowym projektem starzejących się społeczeństw cywilizacji zachodniej [Czarnecka, 2004]. Zauważono, że ludzie starsi stanowią potencjalnie duży rynek ekonomiczny oraz populację ważną pod względem politycznym, ponieważ są najwierniejszym elektoratem swoich partii. Interesy polityczne i ekonomiczne determinują inicjatywy ustawodawcze i organizacyjne (prawo, ustawy, ubezpieczenia) skierowane na poprawę warunków egzystencjalnych ludzi starszych.

Występuje synergia wielu obszarów refleksji i działań na rzecz poprawy jakości życia ludzi starszych. Wymienię najważniejsze: 1/ zdrowie ludzi starszych stało się celem zintegrowanej polityki społecznej i zdrowotnej; 2/ wzrasta standard opieki medycznej i powstają wysoko specjalistyczne procedury usług medycznych dla ludzi starszych; 3/ dynamicznie rozwija się rynek usług i produktów „populacji siwych” i wzrastają zasoby finansowe seniorów; 4/ kultura i media masowe wypracowują nowy wizerunek starości akcentujący witalność i możliwości konsumpcyjne seniorów; 5/ tworzone są nowe regulacje prawne broniące interesy populacji ludzi starszych; 6/ starość stała się przedmiotem badań naukowych i pogłębionych refleksji etyczno-religijnych; 7/ formułowane są różne systemy ewaluacji jakości życia seniorów i związanych z tą oceną procedur wsparcia instytucjonalnego. Wymienione czynniki powodują, że zmienia się „filozofia życia” ludzi starszych i w stosunku do ludzi starszych. Myślą przewodnią owej filozofii jest pozostawanie aktywnym społecznie, zawodowo i zainteresowanym życiem mimo zmian biologicznych i procesu starzenia się. Budowanie nowej tożsamości skupionej wokół potencjalnych możliwości „populacji siwych” stanowi wyzwanie na najbliższe lata. Polska jako państwo członkowskie UE włącza się w międzynarodowe projekty poprawy jakości życia ludzi starszych. Warto przytoczyć, że w strategiach zdrowia publicznego WHO pojawiają się wielowymiarowe ujęcia zdrowia odniesione także do ludzi starszych. Podkreśla się potrzebę subiektywnego odczuwania satysfakcji ze swojego pełnego potencjału zdrowotnego i pełnienia aktywnego życia społecznego. Obiektywne wskaźniki pokazują kierunki pożądanych zmian i nałożone cele: „wzrost przynajmniej o 20% oczekiwanej długości życia oraz wydłużenie oczekiwanego życia bez niepełnosprawności do 65 lat” oraz wzrost „przynajmniej o 50%, odsetka ludzi w wieku 80 lat cieszących się takim poziomem zdrowia w otoczeniu domowym, który pozwala na zachowanie samodzielności, poczucia własnej godności i swojego miejsca w społeczeństwie” [Zdrowie, 2001: 75]. Rozważając problemy życia człowieka starszego, przyjmuje się zazwyczaj pewne założenia ontologiczne, które nadają ramy interpretacyjne i zasadność zastosowania metod badania jakości życia seniora. Przede wszystkim należy stwierdzić, że starość jest etapem życia człowieka, do którego dochodzimy poprzez nieunikniony i nieodwracalny proces starzenia

się. Jest to zjawisko naturalne, związane z procesami fizjologicznymi. W *continuum* zjawiska starzenia się pojawiają się czynniki genetyczne, biologiczne, psychologiczne, kulturowe i społeczne, które obiektywnie wskazują na przechodzenie w wiek dojrzały, np. struktura i stan organizmu, wygląd zewnętrzny, przejście na emeryturę, zanik zdolności poznawczych. Ważne jest stanowisko względem pochodzenia życia i jego istnienia. Człowiek wierzący wiąże życie z istnieniem Boga jako jego kreatora i powinien mieć poczucie odpowiedzialności za życie wobec Boga i innych ludzi. Agnostyk będzie szukał innych zakotwiczeń własnej egzystencji i nadawania sensu własnemu istnieniu. Subiektywne odczucia dotyczące oceny jakości życia seniora związane są więc z odpowiedzią na pytania o sens egzystencji, wartość życiowych dokonań i akceptację dokonanych wyborów życiowych. Bilans życia może przedstawiać się korzystnie lub zostać oceniony negatywnie. Indywidualny bilans życia zazwyczaj zawiera informacje i oceny płynące od innych ludzi. Postrzeganie starości zdominowane jest przez wzory społeczne, teksty kultury popularnej i mediów masowych. Ocena jakości życia związana jest także z obszarem zagadnień nazwanych „filozofią życia”. Każdy człowiek – mniej lub bardziej świadomie – podejmuje próby zdawania pytań filozoficznych wobec własnego istnienia. Dotyczą one m.in. sensu istnienia, szczęścia, wartości życia, losu, cierpienia, umierania, śmierci. Zwłaszcza w czasie wchodzenia w wiek seniora szukanie odpowiedzi na te pytania staje się niezwykle ważne.

3. Medyczne miary jakości życia pacjentów

Podstawą tych kwalifikacji jest pojmowanie jakości życia w dwóch wymiarach: behawioralnym i przeżyciowym. Stosowane są różne narzędzia do badania jakości życia. Przeprowadza się ewaluację opieki lekarsko-pielęgniarskiej pod kątem wypełniania założonych celów i priorytetów współczesnej medycyny. Jako przykład niechaj posłuży formuła celów medycyny zaprezentowana przez zespół ekspertów z *Hastings Center*, kierowanego przez znanego bioetyka Daniela Callahana [Hanson, Callahan, 1999]. Podstawowymi celami medycyny są: a/ zapobieganie chorobom i urazom oraz promocja i utrzymanie zdrowia; b/ uwalnianie od bólu i cierpienia wywołanego chorobami; c/ leczenie i troska o ludzi

chorych oraz troska o tych, którzy nie mogą być wyleczeni; d/ unikanie przedwczesnej i dążenie do spokojnej śmierci. Warto podkreślić, iż zapleczem aksjologicznym powyższych priorytetów jest dążenie do poprawy i utrzymania jakości życia. W sytuacji gdy nie możemy wyleczyć pacjentów, należy się o nich tylko troszczyć, utrzymując jakość ich życia i/lub jego trwanie. Takie ustawienie zadań medycyny wywołało konieczność wprowadzenia nowych pojęć i metod określających zasadność podejmowania procedur leczniczych w ramach tzw. medycyny terminalnej, np. daremna terapia, zasada nadzwyczajnych i zwyczajnych środków, zasada proporcjonalności, zasada podwójnego skutku [Szewczyk, 2003]. Nie ma pełnej jasności co do rozumienia tych pojęć, stanowią one jednak klucz do tworzenia programów opieki ludzi ciężko chorych.

Spośród różnych technik badawczych warto wspomnieć o analizach dokumentów instytucjonalnych, wywiadach kwestionariuszowych, ankietach, badaniach kazusów medycznych, *quasi* eksperymentach psychologicznych bądź medycznych oraz obserwacji zachowań pacjentów. Jednym z najczęściej stosowanych metod są kwestionariusze oparte na podstawie matrycy badań autorstwa Grupy WHOQOL [Power i wsp., 1999]. Często stosowana jest wersja krótsza kwestionariusza znana pod nazwą WHOQOL BREF. Kwestionariusze te są wykorzystywane do oceny jakości życia osób zdrowych i chorych, zarówno dla celów poznawczych, jak i klinicznych. Polską wersję opracował zespół pod kierunkiem L. Wołowickiej [Wołowicka, Jaracz, 2001]; umożliwia ona projekcję profilu jakości życia w zakresie czterech wymiarów: fizycznego, psychicznego, społecznego, środowiskowego. Badanie takie jest zgodne ze światowymi standardami i wymogami projektów opieki nad ludźmi starszymi WHO. W Polsce metoda ta wykorzystywana jest w praktykach klinicznych oraz pracach badawczych. Zastosowanie określonej techniki badania jest uzależnione od stanu zdrowia pacjenta. Przykładem mogą być oceny jakości życia dokonywane przez pacjentów w stanach terminalnych. Krystyna de Walden-Gałuszko [2004] uważa, że badania oceny jakości życia są ważnym wskaźnikiem jakości opieki paliatywnej. Podejmowane w tym zakresie badania dotyczą: aktywności ruchowej obejmującej stopień zdolności do samoobsługi; oceny sprawności funkcji fizjologicznych wraz z doznaniem somatycznymi i reakcją na ból; stanu psychicznego obejmującego

system poznawczy i emocjonalny, m. in. wyrażonego stopniem adaptacji do choroby; kontekstu społecznego i bytowego pacjenta wraz z jakością kontaktów interpersonalnych. Takie szerokie potraktowanie jakości życia pacjentów opieki paliatywnej prowadzi do opracowania standardów opieki paliatywnej i hospicyjnej spełniających wymogi organizacyjne i procedury medyczne na wysokim poziomie. Zespół ekspertów, kierowany przez prof. Jacka Łuczaka [2004], opracował na zlecenie Ministerstwa Zdrowia standardy w dziedzinie medycyny paliatywnej, które winny być podstawą podejmowanych procedur medycznych. W przypadku opieki paliatywnej dochodzi właściwie do dwóch ocen. Prowadzi się ocenę jakości życia chorego wskazując na stan jego zdrowia, np. z chorobą nowotworową. Z drugiej strony podejmowane są ewaluacje dotyczące oceny efektywności opieki paliatywnej, których intencją jest podniesienie jakości świadczonych usług i spełnienie wymogów przyjętych standardów. Ponieważ opieka paliatywna realizowana jest w różnych warunkach i formach miar takich jest wiele. K. de Walden-Gałuszko i M. Majkiewicz [2000] omawiają różne modele oceny opieki paliatywnej prowadzone w warunkach ambulatoryjnych. Spośród różnych technik oceny autorzy przytaczają technikę oceny jakości życia RSCL (*The Rotterdam Symptom Checklist*) obejmującą, podobnie jak w innych pomiarach, cztery pola oceny: objawów fizycznych, objawów psychicznych, poziomu aktywności i ogólną ocenę jakości życia.

4. Ekonomiczne koncepcje oceny jakości życia

Próby określenia pieniężnej wartości i jakości życia prowadzone są w ramach wielu propozycji badawczych różnych subdyscyplin ekonomicznych. Standardowe pytanie dotyczy tego, jakie koszty trzeba ponieść, aby spowodować przedłużenie życia człowieka lub poprawić jego jakość. Analiza kosztów i korzyści pojawia się w każdej funkcjonalnie działającej instytucji opartej na zasadach racjonalności działania [Fedorowski, 2002]. Działalność organizacji zajmujących się ludźmi starszymi musi uwzględniać rachunek ekonomiczny, z czego często sami pensjonariusze nie zdają sobie sprawy. Zasada jest prosta: im wyższy standard usług, tym większe jego koszty, za które ktoś musi płacić. Placówki medyczne, opiekuńcze, hospicja, domy pomocy społecznej, domy złotej jesieni, itp. finansowane są z różnych źródeł.

Analiza ekonomiczna ma wykazać, że istnieją metody takiego zarządzania tymi instytucjami, które pozwolą na wykonanie statutowych zadań w sposób efektywny, zarówno pod względem medycznym, jak i ekonomicznym [Opolski i wsp., 2003]. Wśród najczęściej stosowanych metod badania ekonomicznego instytucji opiekujących się ludźmi starszymi oraz metod badania efektywności klinicznych procedur medycznych są: analiza koszt-efekt oraz analiza koszt-korzyść. Optymalizacja wyników w ramach określonych kwot przeznaczonych na opiekę wydaje się jednym z głównych celów działania instytucji medycznych i opiekuńczych nad ludźmi starszymi. Program Wszechstronnej Opieki nad Ludźmi w Wiek Podeszłym (*PACE- Program All-inclusive Care for Elderly*) realizowany w USA dowodzi, że osiągnięcie wysokiej jakości opieki przy jednocześnie niskich kosztach możliwe jest tylko w systemie zintegrowanych działań i różnych form opieki medyczno-społecznej [Szczurbińska, 2004]. W tym kontekście pojawiają się takie szczegółowe zagadnienia jak: alokacja ograniczonych środków medycznych, kryteria dostępności usług medycznych i opiekuńczych, sprawiedliwa dystrybucja zasobów, reglamentacja usług medycznych [Włodarczyk, Paździoch 2001; Niżnik 2004]. Wszystkie wskazane zagadnienia muszą uwzględnić podstawowy dylemat systemu zdrowotnego i systemu opiekuńczego nad ludźmi starszymi: wzrost potrzeb medycznych i opiekuńczych oraz aspiracji, a czasami roszczeń ludzi co do jakości ich zaspokojenia wobec ograniczonych możliwości finansowych i konieczności racjonowania usług. Wydaje się, że kluczowym zagadnieniem jest spełnienie standardów sprawiedliwego dostępu do usług podnoszących jakość życia człowieka starszego, zapewnienie responsywności systemu medycznego i opiekuńczego na potrzeby ludzi starszych oraz konieczność reglamentacji środków [Breyer i wsp., 2002; Gałuszka 2003].

Kluczowe jest określenie kosztów medycznych i pozamedycznych działania placówek medycznych i domów pomocy społecznej (DPS). Trudność sprowadza się do przeliczenia wyników opieki i medycznych procedur na wskaźniki ekonomiczne. Jedną z bardziej znanych metod stworzonych przez ekonomistów o filozoficznych proweniencjach jest QALY (*Quality Adjusted Life Years*), czyli lata życia skorygowane jakością. Wskaźnik ten jest jakościową tabelą dalszego trwania życia i opisuje subiektywne odczucia ludzi, którzy za pomocą kwestionariusza

szacują, z ilu lat życia w niesprawności gotowi byłiby zrezygnować, aby w zamian zyskać dodatkowy rok życia w dobrym zdrowiu i sprawności. Współczynnik zero określa stan śmierci, a pełnemu zdrowiu odpowiada współczynnik jeden. Metoda ta oblicza efektywność kosztów opieki zdrowotnej, w tym również opieki w domu pomocy społecznej i hospicjach. Według tej oceny opieka zdrowotna jest korzystna, jeśli tworzy dodatnią wartość QALY, jest zaś wydajna jeżeli koszt uzyskania jednostki QALY jest niski [Getzen, 2000]. Celem tej miary jest ułatwienie alokacji środków przeznaczanych na opiekę zdrowotną. Pomimo wielu zastrzeżeń zgłaszanych wobec tej metody oceny wartości i jakości życia (np. argument szowinizmu wiekowego), jest to interesująca propozycja mierzenia preferencji dotyczących jakości życia z określoną chorobą [Hoppe, Savulescu, 2001]. Ponieważ pensjonariusze DPS oraz przebywający w hospicjach w większości mają poważne problemy zdrowotne związane z chorobami wieku starości, koszty ponoszone z tego tytułu w domach opieki muszą być brane pod uwagę. Racjonalne wykorzystanie zasobów finansowych domów pomocy społecznej winno prowadzić do wewnętrznej alokacji środków w zależności od potrzeb pensjonariuszy.

5. Społeczno-psychologiczne oceny jakości życia ludzi starszych

Jednym z ważnych wskaźników jakości życia człowieka starszego są tzw. czynniki społeczne, pod którym to pojęciem rozumie się m. in.: sieć kontaktów społecznych, relacje interpersonalne, społeczne wsparcie, więzi społeczne, kapitał społeczny. Potrzeba uczestnictwa i integracji w różnych formalnych oraz nieformalnych sieciach i grupach ma praktyczne znaczenie dla kondycji i oceny jakości życia człowieka starszego. Zarówno strukturalny, funkcjonalny, jak i interakcyjny aspekt społecznych więzi jest ważny dla uzyskania społecznego wsparcia i rozbudowy sieci relacji. Osobiste samopoczucie i satysfakcja z życia rośnie, gdy kontakty dostarczają wsparcia i promują wzory zachowań sprzyjające poprawie zdrowia. Wśród różnych narzędzi badawczych stosowanych przy pomiarach społecznych i egzystencjalnych wskaźników jakości życia warto wymienić kilka. Znany jest „Inwentarz Społecznie Wspierających Zachowań” (*Inventory of Socially Supportive Behaviours* – [ISSB, 2006]); skala ta mierzy wsparcie

emocjonalne, instrumentalne, informacyjne i kontakty społeczne. Z dużym powodzeniem stosowany jest „Standaryzowany Wywiad Społecznego Wsparcia – Arizona” (*Arizona Social Support Interview Schedule – ASSIS*) służący kwalifikacji różnych obszarów osobistego wsparcia. Pomiar emocjonalnych relacji interpersonalnych w grupach pierwotnych mierzy kwestionariusz „Postrzeganie Społecznego Wsparcia ze strony Rodziny i Przyjaciół” (*Perceived Social Support from Family and Friends*). Wszystkie wskazane przykłady badań obejmujących relacje społeczne poruszają ważne zagadnienia nadające sens i wartość życia człowiekowi starszemu. Potrzeby afiliacyjne nie znikają wraz z wiekiem, a raczej zostają wzmocnione. To rodzina, przyjaciele i opiekunowie mogą wzmocnić lub osłabić poczucie sensowności poprzez pomoc i wsparcie dawane seniorom. Jednym z negatywnych zjawisk starości jest zespół wypalenia społecznego. Poczucie izolacji, stres związany z brakiem możliwości wykonywania podstawowych czynności, trudności z poruszaniem się, absurdalność cierpienia fizycznego i duchowego mogą w znacznym stopniu osłabić wolę życia. Osoby, którym nie dajemy wsparcia reagują na te trudności rozczarowaniem, rezygnacją a nawet cynizmem. Dyskryminacja ze względu na wiek (*ageism*) związana jest głównie z rozpowszechnianymi w społeczeństwie negatywnymi poglądami na temat starości, ale także z negatywnymi stereotypami dotyczącymi ludzi starych [Nelson 2003]. Warto wspomnieć, że istnieją różnice kulturowe postrzegania ludzi w podeszłym wieku związane ze stosunkiem do choroby, kalectwa, cierpienia i śmierci. Generalna tendencja jest taka, że w kulturach Zachodu akcentuje się młodość, witalność, indywidualizm, sprawność, skuteczność oraz kontrolę sytuacji, które to cechy nie są przypisywane ludziom starym. W kulturach Wschodu ludzi starych darzy się szacunkiem, pełnią oni rolę lokalnych mędrców, intensywniej uczestniczą w życiu społeczności. Można stwierdzić, że są to społeczeństwa gerontokratyczne, w których ludzie starsi cieszą się szacunkiem i często pełnią różne ważne funkcje społeczne. Należy oczekiwać, że również w krajach Zachodu nastąpi zmiana nastawienia do ludzi starych w związku ich ekonomiczną siłą i polityczną rangą. „Populacja siwych” umiejscawia się na coraz wyższych pozycjach na drabinie społecznej, uczestniczy aktywnie w życiu politycznym i społecznym, a przede wszystkim organizuje korzystną dla siebie ekspozycję w Internecie i innych środkach przekazu (np. strony Amerykańskiego Stowarzyszenia

Psychologicznego: Psychologia a starość; strona dr Susan Whitbourne – znanej badaczki procesu starzenia się i zapobiegania starości). W ramach badań psychologicznych podejmowanych jest wiele zagadnień dotyczących starości, np. uprzedzenia i stereotypy wiekowe, gradacja wieku, gerontofobia, spostrzeganie społeczne, postawy wobec niepełnosprawności, pokonywanie kryzysów życiowych, rehabilitacja i pomoc psychologiczna [QOL Projects, 2006]. Wymienione zakresy badań wskazują na ich ogromną wagę dla populacji ludzi starszych ale także dla wszystkich innych, którzy również kiedyś będą ludźmi starymi. Polityka społeczna i pomoc społeczna kierowane na ludzi starszych, wykorzystują badania społeczne i psychologiczne do podniesienia jakości życia i subiektywnego zadowolenia z obecnego życia i życiowych dokonań [Szatur-Jaworska, 2000; Synak, 2002].

6. Filozoficzno-bioetyczne interpretacje jakości życia człowieka starszego

Filozoficzne interpretacje jakości życia przyjmują za punkt wyjścia rozważań jego biologiczną bądź osobową i moralną charakterystykę [Van der Burg, 1998]. Posiadanie pewnych właściwości decyduje o człowieczeństwie, zaś ich brak stanowi wystarczającą podstawę do pozbawienia jednostki praw i przynależności do gatunku ludzkiego. Trudności pojawiają się w konstruowaniu cech, które stanowią podstawę dyferencjacji. Znana jest próba J. Fletchera [1975] określenia właściwości istotnych dla człowieczeństwa, co według niego winno stanowić podstawę odróżnienia tzw. prawdziwych istot, które zasługują na włączenie ich do społeczności ludzkiej, od tych, którzy nie zasługują na człowieczeństwo. Człowiek nie może być ujmowany tylko w kategoriach biologicznego opisu, ale należy mu nadać subiektywne znaczenie przypisując mu pewne wartości. Wśród konstytutywnych cech nadających sens pojęciu „człowieczeństwo” wyróżnia on m.in.: minimum inteligencji, samoświadomość, samokontrola, troska o innych, odczuwanie przyszłości, ciekawość świata, umiejętności komunikowania się, zdolność do kontroli własnych emocji. Według krytycznej oceny W. J. Smitha [2000, 10-15] Fletcher odrywa koncepcje człowieczeństwa od moralności i tworzy światopogląd, który paradoksalnie jest jednocześnie anarchistyczny i

totalitarny. Takie ujęcie człowieczeństwa ma daleko idące konsekwencje w praktykach opieki terminalnej bądź w decyzjach medycznych wobec osób z ciężkimi upośledzeniami. Dyskwalifikujące są próby unieważniania człowieczeństwa u osób, które nie spełniałyby tych kryteriów, a przecież na świecie jest wielu takich ludzi.

Jakość życia jako norma wykluczająca stosowana jest także w koncepcjach bioetycznych wywodzących się z filozoficznych założeń utilitaryzmu i etycznego konsekwencjalizmu. Byt ludzki, nie spełniający kryteriów biologicznych lub osobowych wskazanych jako *differentia specifica*, nie może liczyć na respektowanie jego podmiotowości i prawa do opieki medycznej. Kategoria użyteczności podejmuje analizę konsekwencji jakiegoś postępowania dla wszystkich ludzi, których te działania mogą osiągnąć. Zastosowany utilitarystyczny rachunek korzyści i strat preferuje bądź interes społeczny bądź interes jednostki. W sytuacjach trudnych pod względem medycznym, kiedy pacjent nie rokuje dobrze ze względu na stan zdrowia (pacjent w stanie wegetatywnym), lekarze i rodzina nie mają obowiązku poddać go leczeniu. Zastosowany w takich przypadkach rachunek korzyści wskazuje na interes społeczny i rodziny, ponieważ ponoszone przez nich ciężary (np. finansowe, psychiczne) byłyby nieproporcjonalne do korzyści społecznych. Zarówno w wersji utilitaryzmu reguł, jak i czynów, jakość życia brana jest pod uwagę jako kryterium przewidywanych konsekwencji zaniechania bądź podejmowania działania. W większości przypadków we wskazanym rachunku zysków i strat preferowane jest dobro ogółu kosztem dobra jednostki. Według poglądów zorientowanego utilitarystycznie bioetyka P. Singera [2003] ludzie muszą zaakceptować trudne wybory moralne tworzone przez nowoczesną biomedycynę. W jego ocenie życie pacjentów w stanie śpiączki, którzy nie mają świadomości, jest obciążone wartością ujemną, bowiem koszty utrzymywania w stanie wegetatywnym chorych są marnotrawione, a mogłyby być przeznaczone na inne potrzeby zdrowotne.

Konstrukcja pojęciowa „niska jakość życia” stosowana jest często w dyskusji o eutanazji. Zwolennicy eutanazji powołują się na różne argumenty o zaniku jakości życia w stanach wegetatywnych pacjentów, bądź utracie pewnych funkcji fizycznych, co ma poświadczać słuszność decyzji o zakończeniu życia. Dyskusja jest ważna, ponieważ dotyczy zarazem eutanazji dobrowolnej, jak i niedobrowolnej,

przeprowadzanej bez zgody pacjenta, który nie może ze względu na swój stan wyrazić własnego zdania. Niektóre państwa prawnie dopuszczają możliwość stosowania eutanazji, wskazując, że bardziej humanitarne jest jej stosowanie niż podtrzymywanie przy życiu chorych o niskiej jego jakości. Decyzje o zaprzestaniu życia są wprawdzie obwarowane warunkami dopuszczalności (np. w Holandii, Belgii) jednak znane są przykłady ich omijania. Kryteria obiektywne oceny jakości życia zderzają się z subiektywnym poczuciem ważności życia człowieka starego bądź jego rodziny.

Zwolennicy tzw. nowej etyki budują moralność społeczną, w której jest miejsce na eutanazję, posługując się argumentem jakości życia. Zgodnie z duchem liberalnych ideologii jednostka ma prawo do autonomicznych decyzji również w sprawie życia i śmierci. W koncepcjach utilitarystycznych zarysowany jest bowiem konflikt wartości pomiędzy zasadą czynienia dobrze a zasadą autonomii człowieka. Ponieważ definicja dobra nie jest w sposób bezwzględny związana z życiem (dobrem może być śmierć wybawiająca od cierpienia), toteż priorytet posiada zasada autonomii człowieka. Pełne respektowanie zasady autonomii może więc prowadzić do negatywnych skutków. Istnieje też obawa, że chorzy będą moralnie zobowiązani do tego, aby nie żądać należnych prawnie procedur medycznych tylko dlatego, aby nie robić kłopotu rodzinie czy instytucjom medycznym. Formuła *The Duty to Die* opisuje sytuację, w której rodziny pacjentów są gratyfikowane przez firmy ubezpieczeniowe, jeżeli pacjent zrezygnuje z pewnych procedur medycznych [Hardwig, 1997; Smith, 2000].

7. Religijno-teologiczne propozycje obrony życia ludzi starszych

Punktem wyjścia tego stanowiska jest odrzucenie redukcjonizmu biologiczno-genetycznego, a także ekonomiczno-utilitarnego. Istota ludzka w tym rozumieniu jest pojmowana ontycznie jako podmiot i osoba, której należna jest godność i cześć od początku istnienia aż do naturalnej śmierci [Biesaga, 2005]. Kluczowa dla tego rozumowania jest zasada świętości życia, która może być uznana za paradygmat personalistyczno-religijnej wizji człowieka. W tradycji chrześcijańskiej podkreśla się swoistość bytu ludzkiego jako pochodzącego od Boga, stanowiącego dobro

bezwzględne. Życie ludzkie jest centralnym układem aksjologicznym i nie można w żaden sposób go niszczyć. Pojmowanie życia jako wartości implikuje relację: wszelkie życie jest wartością, toteż życie jednostkowe, istnienie konkretnej osoby jest wartością. Postawa moralnej waloryzacji życia zakłada, że jednostka nie musi uzasadniać wartości indywidualnego życia, ponieważ nabywa ona takie prawo z racji traktowania życia ludzkiego w ogóle jako wartości. Wychodząc z powyższych założeń w interpretacjach religijno-aksjologicznych pojęcie jakości życia zostaje odrzucone jako niewłaściwie postawione. Należy raczej pytać o to, jakie warunki bytowe, społeczne i psychologiczne należy zapewnić, aby zagwarantować godny standard życia osób starszych. Zwraca się uwagę na wszechstronną pomoc medyczną w ochronie zdrowia, troskę o dobro człowieka chorego i zachowanie jego godności. Istotne stają się wszelkie czynniki wsparcia rzeczowego, informacyjnego, społecznego, psychicznego i duchowego.

Podstawy aksjologiczne zasady świętości życia zostały sformułowane w encyklice Jana Pawła II *Evangelium vitae*. Życie ludzkie jest święte, ponieważ pochodzi od Boga i zawsze jest w duchowym odniesieniu do Stwórcy, który jest jego jedynym i ostatecznym celem. W encyklice występują trzy rozumienia pojęcia życie: *bios* – jako jedność przemijającej przyrody i natury biologicznej człowieka; *psyche* – jako idea duszy rozumnej człowieka w której przejawia się obraz Boży; *zoe* – jako nadprzyrodzone i wieczne życie człowieka. Zasada świętości życia i związane z nią traktowanie życia jako fundamentalnego dobra dla człowieka, któremu należy się godność osobowa traktowana jest jako przeciwstawienie tendencjom depriwacji i instrumentalizacji człowieka we współczesnym świecie, określanej przez Ojca Świętego „kulturą śmierci”. Według Tadeusza Stycznia SDS [1999: 176] postawiona przez Papieża diagnoza kultury śmierci winna być rozumiana jako: „1. śmierć instytucji prawa, 2. śmierć instytucji państwa jako prawodawcy, 3. śmierć instytucji medycyny jako instytucji służby życiu, 4. śmierć moralną obywateli państwa, czyli podmiotów stanowiących prawo: wyborców i ich reprezentantów w ciałach ustawodawczych, w końcu zaś moralną śmierć ich samych jako ludzi”. W tej ocenie wszystkie próby ustanawiania prawa, które dopuszcza możliwość skrócenia życia ze względu na złą jego jakość, świadczą o słabości kondycji moralnej człowieka i redefinicji istoty prawa jako broniącego

osobę ludzką. Pomimo różnych interpretacji pojęcie świętości życia należy traktować jako wyjściową i podstawową zasadę teologiczną podkreślającą tożsamość życia biologicznego i osobowego człowieka.

8. Podsumowanie

Społeczeństwo i politycy winni przyjąć do realizacji następujący postulat: starzy ludzie mają prawo do swoich potrzeb bez względu na wiek i do życia na poziomie jakości gwarantującej ich prawa oraz poczucie społecznej godności. Polityka społeczna, system opieki zdrowotnej, DPS-y oraz wszystkie inne instytucje zajmujące się ludźmi starszymi w Polsce muszą zjednoczyć siły i wzmocnić działanie na rzecz poprawy losu i życia seniora. Ludzie starzy nie mogą mieć odczucia, że są traktowani „jak zużyty bagaż, który nikomu nie jest potrzebny, ale nie można go jeszcze wyrzucić”, jak wyraził to jeden z mieszkańców publicznego DPS. W praktykach opieki społecznej i opieki medycznej należy gwarantować przyjęte na mocy prawa standardy oraz zapewniać takie warunki, które pozwalałyby na zachowanie szacunku i godności osobom starszym. System winien być responsywny i odpowiadać na potrzeby człowieka starszego.

Dyskurs na temat jakości życia toczony jest na różnych poziomach. Pomimo wspólnego problemu i przedmiotu badań różne dyscypliny starają się podać własne ekspozycje tematu przy zastosowaniu różnych form ekspresji i argumentów. Współczesny świat nie uniknie dyskusji na temat starości. Etyka „świętości życia” *versus* etyka „jakości życia” to w obecnych czasach spór wyrażany językiem teologii i aksjologii wychodzących z innych założeń ontologicznych. W sytuacji gdy rozważania te przeniesione są na płaszczyznę praktyk klinicznych, mogą sprawiać trudność lekarzom w wypełnianiu ich zadań zawodowych. Lekarze stawiani są często wobec trudnych wyborów i dylematów medyczno-etycznych. Nikogo nie trzeba przekonywać, że życie ludzkie ma wartość, dyskurs dotyczy tego, jakie życie i ze względu na jakie cechy ma wartość [Szawarski, 1987].

Ponieważ liberalne społeczeństwa Zachodu zauważyły również zyski ekonomiczne i polityczne z życia seniorów, paradoksalnie ten pragmatyczny mechanizm może implikować wzrost wartości życia i troskę o długie jego podtrzymywanie. W sukurs tej tendencji idą badania biomedyczne nad starością. Nowe odkrycia

obiecują nam długie życie w pełnej sprawności. Zegar biologiczny jednostki gatunku ludzkiego obliczany jest na około 120 lat. Medycyna, farmacja, genetyka wiele robią aby sprostać tym oczekiwaniom. Jeżeli postęp w naukach biomedycznych przyczyniał się będzie nadal do podnoszenia jakości życia starszego człowieka, należy mieć nadzieję, że znajdziemy jakieś *modus vivendi*, aby zmobilizować do działania na rzecz „populacji siwych” wszystkie inne strony tego dyskursu.

Literatura

- Biesaga T. SDB, 2005, *Podmiotowość człowieka chorego i umierającego*, artykuł dostępny na stronie internetowej http://www.pl/artykuly/index.php?aid=26451&_tc=9DE04C.. . w dniu 21.02.2006
- Breyer F., Kliemt H., Thiele F. (eds.), 2002, *Rationing in Medicine. Ethical, Legal and Practical Aspects*, Springer, Berlin, Heidelberg, New York, 186 s.
- Czarnecka K., 2004, *Wybrane aspekty opieki nad starzejącym się społeczeństwem w Polsce*, „Zdrowie i Zarządzanie”, t. VI, nr 6, 10-19
- De Walden-Gałuszko K., Majkowicz M., 2000, *Model oceny jakości opieki paliatywnej realizowanej w warunkach ambulatoryjnych*, Zakład Medycyny Paliatywnej AMG, Gdańsk, 91 s.
- De Walden-Gałuszko K. (red.), 2004, *Podstawy opieki paliatywnej*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa, 320 s.
- Fedorowski J. J., 2002, *Badania ekonomiczne w naukach medycznych*, [w:] Fedorowski J., Niżankowski R., *Ekonomika medycyny*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa, 15-23
- Fletcher J., 1975, *Being Happy, Being Human*, „The Humanist” 35, no. 1 (January), 47-58
- Gałuszka M., 2005, *Standardy sprawiedliwości w polskim systemie opieki zdrowotnej: zagadnienia ekonomiczne i etyczne*, „Etyka w Życiu Gospodarczym”, t. 8, nr 1, 247-257
- Getzen T. E., 2000, *Ekonomika zdrowia*, WN PWN, Warszawa, 510 s.
- Hanson M. J., Callahan D., (ed.) 1999, *The Goals of Medicine. The Forgotten Issues in Health Care Reform*, Georgetown Univ. Press, Washington, D.C., 239 s.
- Hardwig J., 1997, *Is There a Duty to Die?*, „Hastings Center Report”, March-April, 37-38
- Hope T., Savulescu J., 2001, *Jak powinno się rozdzielać nie wystarczające środki medyczne?* [w:] Alichniewicz A., Szczesna A. (red.), *Dylematy bioetyki*, Wyd. AM, Łódź, 199-226
- Inventory of Socially Supportive Behaviors (ISSB)*, 2006, kwestionariusz dostępny na stronie internetowej http://chipts.ucla.edu/assessment/Assessment_Instruments/Assessm... w dniu 27.03.2006
- Luczak J., 2004, *Wytyczne organizacji opieki paliatywnej i hospicyjnej, kryteria przyjmowania chorych i procedury stosowane w medycynie paliatywnej*
- Nelson T. D., 2003, *Psychologia uprzedzeń*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 240 s.
- Niżnik J., 2004, *W poszukiwaniu racjonalnego systemu finansowania ochrony zdrowia*, OW Branta, Bydgoszcz, Kraków, 219 s.
- Opolski K., Dykowska G., Możdżonek M., 2003, *Zarządzanie przez jakość w usługach zdrowotnych. Teoria i praktyka*, CeDeWu, Warszawa, 245 s.
- Power M., Bullinger M., Harper A., 1999, *The WHO Quality of life Group. The World Organization WHOQOL-100: Test of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide*, „Health Psychology”, 18 (5), 495-505
- QOL Projects, *Quality of Life of Seniors*, strona internetowa, <http://www.utoronto.ca/gol/seniors.htm>, 27.03.2006
- Singer P., 2003, *Etyka praktyczna*, KiW, Warszawa, 351 s.
- Smith W.J., 2000, *Culture of Death. The Assault on Medical Ethics in America*, Encounter Books, San Francisco, California, 285 s.
- Styczeń T. SDS, 1999, *Etyka jako teoria prawa naturalnego wobec „prawa przeciwko życiu”*. Analiza etyczno-kulturowa, [w:] Sgreccia E. Bp., Styczeń T. SDS, Gula J., Ritter C. (red.), *Medycyna i prawo: za czy przeciw życiu?*, RW KUL, Lublin, 169-186
- Synak B., 2002, *Polska starość*, Wyd. UG, Gdańsk, 346 s.
- Szatur-Jaworska B., 2000, *Ludzie starzy i starość w polityce społecznej*, OW ASPRA-JR, Warszawa, 200 s.
- Szawarski Z., 1987, *Wartość życia*, [w:] Szawarski Z., *W kręgu życia i śmierci*, KiW, Warszawa, 76-80
- Szczerbińska K., 2004, *PACE jako program zintegrowanej opieki nad ludźmi w wieku podeszłym*, „Zdrowie i Zarządzanie”, t. VI, nr 6, 20-28
- Szewczyk K., 2003, *Etyczne podstawy medycyny terminalnej*, [w:] Rasmuss A., Gaszyński W., Balcerzyk- Bardzo E., Hołyński J., (red.), *Medycyna ratunkowa i medycyna katastrof*, Wyd. UM, Łódź, 299-319
- Tobiasz-Adamczyk B., Bajka J., Marmon G., 1996, *Wybrane elementy socjologii zawodów medycznych*, Collegium Medicum UJ, Kraków, 98 s.
- Van der Burg W., 1998, *Law and Bioethics*, [w:] Kuhse H., Singer P., *A Companion to Bioethics*, Blackwell Publishers, Malden, Massachusetts, 49-57.
- Whitbourne S., 2006, strona internetowa poświęcona starzeniu się wraz z linkami do innych witryn; www-unix.oit.umass.edu/~swhitbo/aginglinks.html, 7.03.2006
- Włodarczyk C., Paździoch S., 2001, *Systemy zdrowotne. Zarys problematyki*, Wyd. UJ, Kraków, 310 s.
- Wołowicka L., Jaracz K., 2001, *Polska wersja WHOQOL – WHOQOL 100 I WHOQOL BREF*, [w:] Wołowicka L., (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*, Wyd. AM, Poznań, 305 s.
- Zdrowie 21. Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, Uniwersyteckie Wydawnictwo „Vesalius”, Warszawa, Kraków, 246 s.