

# Sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių asmenų orumas gyvenimo pabaigoje. Teorinės empirinių tyrimų prielaidos<sup>1</sup>

JOLANTA KUZNECOVIENĖ, GVIDAS URBONAS, EIMANTAS PEIČIUS, RŪTA BUTKEVIČIENĖ, KRISTINA ASTROMSKĖ

Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Visuomenės sveikatos fakultetas, Tilžės g. 18, 47181 Kaunas, Lietuva

El. paštas: jolanta.kuznecoviene@ismuni.lt; gvidas.urbonas@ismuni.lt; eimantas.peicius@ismuni.lt; ruta.butkeviciene@ismuni.lt; kristina.astromske@ismuni.lt

---

Nors plačiai diskutuojama dėl orumo sampratos turinio ir jos taikymo empiriniuose tyrimuose, tačiau vieningos nuomonės šiuo klausimu nėra. Straipsnio tikslas – permažyti teorines prielaidas ir pateikti gaires sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių asmenų orumo jų gyvenimo pabaigoje empiriniams tyrimams. Įvairiose šalyse atliktų kiekybinių tyrimų rezultatai rodo, kad orumo sampratos reikšmingai koreliuoja su autonomijos indikatoriais. Šiame straipsnyje teigiama, kad net ir reliacinės autonomijos perspektyva, sušvelninanti, palyginti su klasikine autonomijos samprata, bet nepanaikinanti individualaus apsisprendimo reikalavimo, sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių žmonių orumo tyrimuose gali būti vertinama kaip būtina, bet ne pakankama teorinė prielaida orumo sąvokos operacionalizacijai. Reliacinės autonomijos požiūrio taikymas orumo tyrimuose turi esminį trūkumą. Jis atsiriboja nuo individų, praradusių racionalaus mąstymo gebėjimus. Šį ribotumą, autorių nuomone, gali kompensuoti rūpesčio etikos perspektyva, pateikianti rūpesčiu grįstų santykių modelį. Esminė šios perspektyvos prielaida – rūpesčio poreikių deuniversalizacija, jų atpažinimas ir situaciškumas. Straipsnyje teigiama, kad reliacinė perspektyva, papildyta rūpesčio etika, gali būti vertinama kaip teorinis instrumentas, įgalinantis tyrėjus atskleisti ir pagrįsti orumo sampratų įvairovę, o ji, autorių nuomone, turi tapti centrine teorine orumo tyrimų prielaida.

**Raktažodžiai:** orumas, autonomija, reliacinė autonomija, rūpesčio etika

---

Žmogaus orumas pripažįstamas kaip viena esminių humanistinių vertybių, jis sudaro demokratinės valstybės konstitucinį pagrindą. Jungtinių Tautų Visuotinė žmogaus teisių deklaracija pripažįstama, kad žmogus iš prigimties yra orus, sutariama, jog valstybės pastangos ir naudos ištekliai bus nukreipti oraus žmogaus gyvenimo sąlygoms užtikrinti. Tokio pobūdžio

---

<sup>1</sup> Straipsnis parengtas vykdant LMT finansuojamą projektą „Sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių asmenų orumo gyvenimo pabaigoje užtikrinimas Lietuvoje: sampratos, lūkesčiai, galimybės ir kliūtys“, sutarties Nr. S-GEV-20-2.

nuostatos įtvirtintos ir Europos žmogaus teisių ir pagrindinių laisvių konvencijoje, Konvencijoje dėl žmogaus teisių ir orumo apsaugos biologijos ir medicinos taikymo srityje (Žmogaus teisių ir biomedicinos konvencija) ir kituose dokumentuose. Tik pati orumo sąvoka juose neapibrėžiama. Svarbu tai, kad Europos Sąjungos (ES) žmogaus teises įtvirtinančios nuostatos įgyvendinamos atsižvelgiant į subsidiarumo principą, t. y. paliekant galimybę valstybėms narėms, įgyvendinant ES teisę, išlaikyti nacionalinį savitumą ir atsižvelgti į kultūrinę specifiką. Vertinant tarptautinės ir Lietuvos nacionalinės teisės nuostatas, taikytinas sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių pacientų sveikatos priežiūrai, manytina, kad iš jų išplaukiantis šių pacientų orumo turinys iš dalies priklauso nuo nacionalinės kultūros ir institucijų darbo.

Nacionaliniai ir tarptautiniai dokumentai liudija bei daugelis autorių šiandien pripažįsta, kad visi žmonės yra lygūs. Tačiau praktiškai įgyvendinant sprendimus ir atliekant empirinius tyrimus vis dar keliami klausimai, kaip įvertinti ir užtikrinti konkretaus individo, turinčio unikalią patirtį, orumą (Rodriguez-Prat 2019). Tyrimų, analizuojančių ir atskleidžiančių Lietuvos sveikatos priežiūros sistemoje dominuojančias orumo sampratas, mums nepavyko rasti. Šio straipsnio tikslas – permąstyti teorines prielaidas ir pateikti gaires empiriniams tyrimams, analizuojantiems sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių asmenų orumą jų gyvenimo pabaigoje.

Siekdami šio tikslo straipsnyje gilinamės į orumo ir autonomijos sąvokų turinį gvildinančias pastarojo meto diskusijas, analizuojame orumo sąvokos taikymo medicinos praktikoje problemas. Teigdami, kad autonomija negali būti naudojama kaip pagrindinis orumo indikatorius medicinos kontekstuose, orumo tyrimų teorines gaires siūlome papildyti rūpėsčio etikos perspektyva.

Rengdami straipsnį naudojome mokslinės literatūros ir dokumentų analizės metodus. Mokslinės literatūros paiešką vykdėme „PubMed“, EBSCO ir „Google Scholar“ duomenų bazėse. Šaltinių atrankai pirminiame paieškos etape naudojome raktinius žodžius: orumas (angl. *dignity*), autonomija (angl. *autonomy*), reliacinė autonomija (angl. *relational autonomy*), slauga gyvenimo pabaigoje (angl. *end-of-life care*), rūpėsčio etika (angl. *ethics of care*), sunki ir nepagydoma liga (angl. *terminal illness*). Iš rastų pirminiame etape 223 publikacijų išsamiai analizei atrinkome 40, kurių turinys ir rezultatai tiksliausiai atitiko mūsų tyrimo tikslus.

## ORUMO SĄVOKA: TEORINĖS IR EMPIRINĖS EKSPLIKACIJOS

Diskusijose apie orumą linkstama manyti, kad egzistuoja kintamas ir nekintamas orumo elementai, kuriems įvardyti naudojami skirtingi terminai. Sutariama, kad pastovioji orumo komponentė labiau sietina su Imanuelio Kanto (1980) pagarbos žmogui ir žmonijai principu, o kintamoji komponentė labiau priklauso nuo sociokultūrinio konteksto. Pavyzdžiui, Edmundo D. Pellegrino (2008) teorijoje greta nuo išorinio vertinimo nepriklausančio vidinio orumo išskiriamas nuo socialinių ir kultūrinių apibrėžčių priklausantis išorinis orumas. Nora Jacobson (2009a) išskiria žmogiškąjį ir socialinį orumą. Pirmoji sąvoka atitinka vidinio orumo sampratą, kai orumas negali būti nei atimamas, nei sumažinamas, antroji nurodo išorinio orumo kintamumą – jį galima tiek įgyti, tiek prarasti, jį gali suteikti atimti žmonės, įstatymai, socialinės konvencijos ir kt. Panašią orumo reikšmės schemą, pasitelkusi santykinio ir absoliutaus orumo konceptus, pateikia ir Margareta Edlung su kolegomis (2013): absoliutus (neatimamas) orumas būdingas žmogui vien dėl to, kad jis yra žmogus, o santykinis orumas priklauso nuo kultūros ir visuomenės bei gali varijuoti.

Viena iš esminių krikščionybės įžvalgų orumo koncepto analizės kontekste yra prielaida, kad žmonės nėra identiški: viena vertus, visi žmonės kaip Dievo paveikslas yra lygūs, kita vertus, kiekvienas yra unikalus ir išlieka toks iki paskutinio gyvenimo momento. Kiekvienas žmogus pasižymi asmenine prigimtimi, kuri yra fundamentalios lygybės pagrindas ir pagrindžia žmogaus orumą (Matthews 2011). Asmeninės orumo patirties partikuliarumo svarbą pabrėžia ir kiti autoriai. Jane Haddock (1996) požiūriu, be metafiziniu lygmeniu apibrėžiamo vidinio orumo, svarbu atkreipti dėmesį į asmeninį orumą – kaip empiriniu lygmeniu jį suvokia konkretūs individai, pavyzdžiui, sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergantys asmenys, jų artimieji, medicinos profesionalai. Todėl keliant klausimą – kas yra orumas? – svarbu įvertinti patirtinį orumą kaip subjektyvų asmens orumo patyrimą, neatsiejamą tiek nuo vidinio, tiek nuo socialinio ir santykinio orumo (Leget 2013). Patirtinio orumo perspektyva remiasi prielaida, kad kiekvienas asmuo unikalai ir dinamiškai suvokia ir patiria orumą. Pavyzdžiui, sergančiojo orumo suvokimui įtaką daro sveikatos priežiūros patirtis, procedūros, specialistų elgesys ir kiti veiksniai (Matiti, Baillie 2011). Susirgęs žmogus dažnai patiria orumui kylančias grėsmes ir gali apibrėžti savo orumą per orumo praradimo patirtį (Pellegriano 2008). Negatyvioji orumo definicija, identifikuojant situacijas ir patirtis, kada asmuo susiduria su pažeidžiamu orumu, taip pat gali būti efektyvi metodologinė prieiga. Eidami šiuo keliu mokslininkai (Pellegriano 2008; Jacobson 2009b; Lohne et al. 2010) identifikavo tokių pacientų orumo pažeidimo veiksmus kaip grubumas, globėjiškumas, ignoravimas (paciento jausmų, nuomonės ir kt.), asmens ribų peržengimas, suvaržymas, etikečių klįjavimas, panieka, diskriminacija, pagalbos nesuteikimas, smurtas, žeminimas ir kt.

Nors diskusijose apie orumą pripažįstama, kad visi žmonės yra lygūs ir nusipelno vienos pagarbos, praktikoje ir ypač atliekant empirinius tyrimus kyla sunkumų, kaip įvertinti ir užtikrinti konkrečius, unikalų patirtį, pasaulėžiūrą ir vertybių sistemą turinčio asmens orumą. Nors orumas pripažįstamas kaip pirminė teisė, mokslinių tyrimų, socialinės ir sveikatos politikos įgyvendinimo srityse tampa svarbu išsiaiškinti, kokie yra orumo atributai, indikatoriai, kuriais galėtume užfiksuoti ir įvertinti, ar konkretus asmuo jaučiasi oriai. Ar įmanomi universalūs instrumentai, kurie leistų nustatyti konkrečioje situacijoje esančio asmens subjektyvų orumo patyrimą?

## ORUMAS IR / AR AUTONOMIJA

Daugelis empirinių orumo tyrimų atranda sąsają tarp orumo ir autonomijos, ypač sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių žmonių gyvenimo pabaigoje (Chochinov et al. 2006, 2007; Pleschberger 2007; Östlund, Brown, Johnston 2012; Rodriguez-Prat 2016, 2003; Gomez-Virseda et al. 2019). Autonomijos kaip savikontrolės, pasirinkimo laisvės ir savideterminacijos galimybių praradimas interpretuojamas ir kaip orumo praradimas.

I. Kantas vienas pirmųjų konceptualiai susiejo autonomiją ir orumą. Jis teigė, kad „autonomija yra kiekvieno žmogaus ir kiekvienos protingos prigimties orumo pagrindas“ (Kantas 1980: 72). Mokslininkas autonomiją siejo su racionalumu ir nuostatų bei veiksmų nuoseklumu (Richman 2004). Racionalūs protingos būtybės sprendimai, jei jie nėra spontaniški, nepaveikti išorinių veiksnių, turėtų būti pripažįstami kaip autonomiški. Racionalių veiksnų asmens sprendimų, savideterminacijos galimybių ignoravimas, ypač jei vadovaujama si instrumentine nuostata (pvz., taip patogiaus sveikatos priežiūros personalui), galėtų būti prilygintas orumo pažeidimui. Dažnai priimant klinikinį sprendimą paciento sprendimų nuoseklumas ir universalumas yra vieni pagrindinių kriterijų siekiant įvertinti jo autonomiją (Richman 2004).

I. Kanto autonomijos ir orumo sąsaja susiduria su dviem esminiais sunkumais, gilinantį į sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančiųjų orumą. Jei autonomija laikoma vidinės vertės pagrindu, racionalaus sprendimo galimybės praradimas reikštų orumo sumažėjimą ar net praradimą, o neautonomiškai asmenys turėtų / galėtų būti traktuojami kaip netekę orumo. Tačiau tokios pozicijos oponentai pabrėžia, kad negalima dėti lygybės ženklą tarp orumo ir autonomijos (Kass 2008; Pellegrino 2008; Schroeder 2008). Panašiai kaip Visuotinėje žmogaus teisių deklaracijoje orumas nėra apibrėžiamas kaip žmogaus teisė, bet kaip teisių pagrindas, taip ir orumas nėra autonomija, bet pagrindas autonomijai, kaip asmens teisei rinktis. Taigi, D. Pellegrino (2008) požiūriu, autonomija kyla iš orumo, bet ne orumas iš autonomijos. Autonomija gali būti suvokiama kaip vienas iš orumo atributų, leidžiantis įvertinti išorinį, bet ne vidinį asmens orumą. Autonomijos ir racionalumo praradimas neturėtų būti suprantami kaip mažinantys vidinę asmens vertę.

Tai, kad autonomija negali būti vertinama kaip absoliutus orumą užtikrinantis kriterijus, rodo Tomo L. Beauchampo ir Jameso F. Childresso (2001) įžvalga, kad sveikatos priežiūros įstaigose ligoniai retai yra absoliučiai autonomiškai. Carlo Schneiderio (1998) teigimu, autonomijos principas remiasi klaidinga prielaida, kad kiekvienas nori ar net privalo būti savo „likimo kalvis“. Jei autonomija pacientui primetama kaip pareiga, ji gali turėti netgi atvirkštinį efektą, pavyzdžiui, sukelti kaltės jausmą. Dar daugiau, pernelyg aktyvus pacientų išitraukimas į sprendimų priėmimą gali privesti prie neigiamų personalo nuostatų ir iš jų galinčių kilti orumo pažeidimų (Delmar et al. 2011).

Taigi, racionalistinė orumo ir autonomijos sąsaja nėra pakankama prielaida empiriniam orumui atpažinti, nes skirtingi žmonės skirtingose situacijose tą patį veiksnių, kuris įprastai laikomas orumo atributu (šiuo atveju – autonomiją), gali suprasti tiek kaip orumą stiprinantį, tiek kaip žeidžiantį. Sunkios būklės ligonių orumo tyrimams kur kas efektyvesnė būtų reliacinė prieiga, kai asmens poreikių ir valios rekonstrukcija ir įgyvendinimas įmanomi per bendros pacientų, jų artimųjų ir sveikatos priežiūros specialistų sąveikos versijos sukūrimą.

## AUTONOMIJOS SAMPRATOS TRANSFORMACIJOS

Klasikinės autonomijos sampratos, jos taikymo medicinos praktikoje ir orumo empiriniuose tyrimuose trūkumai aptariami mokslinėse diskusijose, kurių rezultatas – nauja autonomijos sampratos interpretacija. Siūloma reliacinės autonomijos samprata, apjungianti skirtingas koncepcijas ir traktuojanti individą ne tik kaip racionalią, bet ir emocionalią esybę (Mackenzie et al. 2000: 3–31).

Priešingai nei klasikinė autonomijos samprata, kuri akcentuoja griežtą individualizmą, nepaisantį individo socialinių ryšių sudėtingumo, reliacinis požiūris remiasi prielaida, jog socialinę realybę, kurioje veikia individai, tiksliau atspindi tarpusavio ryšio, o ne nepriklausomybės vertybės (Mackenzie et al. 2000; Nedelsky 2011).

Vis dėlto reliacinės autonomijos diskurse individo sprendimų pasirinkimas išlieka esminis konceptualus elementas. Tačiau skirtingai nei klasikinė samprata, kurioje sprendimas suprantamas kaip momentas, atsirandantis, kai, pavyzdžiui, pacientams reikia apsispręsti priimti ar nepriimti ne sveikatos priežiūros specialistų skiriamą gydymą, reliacinės autonomijos sampratoje sprendimas suvokiamas kaip proceso, kuriame dalyvauja pacientas, šeima ir medicinos profesionalas, rezultatas (Jennings 2016: 11–12; Delgado 2019: 32).

Akcentuodama sociokultūrinės ir asmeninės aplinkos įtaką individo autonomiškumui, reliacinės autonomijos perspektyva siekia atsakyti į klausimą, „kaip ir kokie socialiniai ir kultūriniai veiksniai bei socialiniai santykiai gali stiprinti ir įgalinti individą autonomiam

veikimui, o kokie tapti kliūtimi“<sup>4</sup>. Pavyzdžiui, Catriona Mackenzie ir kt. (2000) išskiria tris pagrindinius lygmenis, kuriuose socialinių santykių įtaka individo autonomijos sampratai ir jos raiškai yra reikšmingiausia: individo norų, įsitikinimų, tikėjimų ir emocijų nuostatų formavimo procesas; autonomiškumui reikalingų kompetencijų ir gebėjimų ugdymas; autonomiško veikimo galimybės.

Socialinių normų, vertybių, socialinių institucijų, kultūrinių praktikų įtaka individo autonomiškumui apčiuopiama gilinantis į sociokultūrinius mechanizmus, kurių pagalba formuojami asmenybės baziniai struktūriniai elementai. Jie nulemia ne tik skirtingus individo pasirinkimus, bet ir požiūrių į autonomiją – jos svarbą, reikalingumą, realizavimo būdus – įvairovę (Mackenzie et al. 2000). Medicinos praktikoje šio lygmens sociokultūrinė determinacija reiškia, kad individualiose vertybių skalėse autonomiškumui bus suteikiamos skirtingos vertės.

Pripažindami autonomiškumo gebėjimų svarbą, šios perspektyvos šalininkai pabrėžia, kad autonomiškumas turi būti ugdomas ir palaikomas visą individo gyvenimą (Nedelsky 1989: 25), tačiau autonomiškumo įgalinimas priklauso ne vien nuo individo gebėjimų – ne mažesnės reikšmės turi socialinių institucijų veikla (Jennings 2016: 12–13; Delgado 2019: 61; Rodriguez-Prat 2019: 289–291; Mackenzie et al. 2000).

Sprendžiant teorines ir metodologines empirinių orumo tyrimų problemas reliacinės autonomijos perspektyvos indėlis yra itin didelis – tai socialinių santykių ir sociokultūrinio konteksto, kaip veiksnio, formuojančio individo autonomijos sampratą ir pasirinkimus, pripažinimas, autonomijos kaip individualiai ir situaciškai suvokiamo orumo indikatoriaus išryškėjimas. Pabrėždama situaciškumą ir kontekstualumą, reliacinės autonomijos perspektyva kvestionuoja dažnai reiškiamas pastangas sukurti unifikuoatą empirinių tyrimų instrumentą autonomijai ir orumui vertinti.

Pripažįstant visus klasikinės ir reliacinės autonomijos sampratų skirtumus vis dėlto svarbu atsižvelgti į tai, kad jos abi nukreiptos į individus, gebančius priimti sprendimus ir racionaliai mąstyti. Todėl kalbant apie teorines sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių individų orumo tyrimų gaires reliacinė autonomijos samprata gali būti vertinama tik kaip viena iš orumo sąvokos operacionalizacijos dedamųjų dalių. Kitu teoriniu instrumentu, tiriant sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių žmonių orumą ir jo užtikrinimo galimybes, galėtų būti reliacijos sampratą praplečiantis rūpesčio etikos požiūris<sup>2</sup>.

Apibrėžiant rūpesčio kategoriją teigiama, kad tai yra veikla arba darbas, skirtas patenkinti poreikius asmens, kuris pats to padaryti negali (Bubeck 2004, cit. iš Bikauskaitė 2013), arba santykiai, kai moraliai veikiantis žmogus yra dėmesingas tam, kuriam reikia kitų paramos (Gilligan, Wiggins 1999, cit. iš Bikauskaitė 2013). Iš esmės rūpesčio požiūris kalba apie tai, kaip yra organizuojami santykiai tarp tų, kuriems reikia paramos, ir tų, kurie gali ją suteikti, taip pat kokia yra tokių santykių socialinė reikšmė.

Skirtingai nei reliacinės autonomijos, rūpesčio požiūris ne visus individus traktuoja kaip racionalius ir autonomiškus (Noodings 2002: 189; Bartkienė ir kt. 2018: 135). Šio požiūrio šalininkų teigimu, individai turi ne vien poreikį veikti nepriklausomai, bet yra situacijų, kai daug svarbesnis tampa rūpesčio poreikis, suaktyvėjantis specifinėse situacijose (Noodings 2002: 189; Engster 2007: 48–49).

Esminis rūpesčio etikos požiūrio klausimas – kokie turi būti rūpesčio santykiai? Atsakymas randamas prielaidoje, kad elgesio normos kyla iš *konkretaus* žmogaus santykio su

<sup>2</sup> Lietuvoje rūpesčio (angl. *care*) etika plėtojama R. Bikauskaitės, A. Bartkienės ir kt. publikacijose; žr. Bikauskaitė 2013; Bartkienė ir kt. 2018 ir kt.

*konkrečiu* žmogumi. Šis konkretumas logiškai numato ir rūpesčio santykių vertinimo kontekstualumą, ir situaciškumą (atitinkamai – kritišką požiūrį į rūpesčio normų universalizaciją (Bikauskaitė 2013a)). Kitais žodžiais tariant, šis požiūris sutelktas į konkretaus individo, negalinčio savimi pasirūpinti, poreikių tenkinimo, gerovės ir orumo užtikrinimo per rūpesčio santykius galimybes (Gilligan, Wiggins 1999: 71, cit. iš Bikauskaitė 2013: 39).

Vertinant teorinius ir metodologinius orumo tyrimus, mūsų nuomone, rūpesčio etikos požiūris, integruotas į teorinį orumo tyrimų instrumentarijų, taikomą sunkiomis ir neapgydomomis ligomis sergančių žmonių (nebūtinai turinčių racionalių sprendimų priėmimo gebėjimų ar galimybių) tyrimuose, įgalina tyrėjus apčiuopti orumo sampratą, kurios nepatenka į reliacinę autonomiją matuojamo orumo amplitudę, ir reikšmingai praplėsti orumo sampratą ir jo užtikrinimo galimybių spektrą.

## IŠVADOS

Mokslinės literatūros analizės rezultatai atskleidė, kad dėl orumo sampratą turinio ir jos taikymo praktikoje mokslinėje erdvėje diskutuojama labai plačiai, tačiau vieningos nuomonės šiuo klausimu nėra. Dalis tyrėjų laikosi pozicijos, kad orumo sąvokos turinys yra neapibrėžtas, sunkiai operacionalizuojamas, abejoja jos pritaikomumu empiriniuose tyrimuose ir siūlo ją keisti autonomiško konceptu.

Įvairiose šalyse atliktų kiekybinių tyrimų rezultatai rodo, kad sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių žmonių orumo sampratą reikšmingai koreliuoja su savideterminacijos arba, kitais žodžiais tariant, autonomijos indikatoriais. Oponuodami požiūriui, autonomiją vertinančiam kaip pagrindinį orumo indikatorius, teigiame, kad net ir reliacinės autonomijos pozicija, sušvelninanti, palyginti su klasikine autonomijos samprata, bet nepanaikinanti individualaus apsisprendimo reikalavimo, sunkiomis ir nepagydomomis ligomis sergančių žmonių orumo tyrimuose gali būti vertinama tik kaip empirinių orumo indikatorius dedamoji, bet ne baigtinė dalis.

Racionalumo imperatyvo suponuotą reliacinės autonomijos požiūrio taikymo orumo tyrimuose trūkumą, t. y. jos atribojimą nuo individų, neįgijusių ar praradusių racionalaus mąstymo gebėjimus, ir prielaidą, kad svarbiausiu orumo patyrimo ir vertinimo kriterijumi būtina laikyti individo nepriklausomumą, izoliuotą pasirinkimą ir sprendimų priėmimą, gali reikšmingai papildyti rūpesčio etika. Rūpesčio etika pateikia santykių tarp sunkia ir nepagydoma liga sergančiojo ir juo besirūpinančių žmonių modelį, kurio esminis elementas – rūpesčio poreikių ir sampratų deuniversalizacija, atpažinimas, situacinis bei individualizuotas atsakas į juos. Mes teigtume, kad rūpesčio etika gali būti vertinama kaip taiklus teorinis instrumentas, padedantis empiriškai apčiuopti orumo sampratą įvairovę.

Reliacinės autonomijos prieiga, integruojanti rūpesčio požiūrį, akcentuoja kiekvieno asmens situaciškumą ir partikuliarumą. Tai reiškia, kad, norint įvertinti ir užtikrinti asmens orumą, universalūs instrumentai (pvz., Chochinov 2007) yra nepakankami, nes asmens orumo apsauga priklauso nuo individo patirties, vertybių ir kitų subjektyvių veiksmų, kuriuos galima identifikuoti tik per betarpišką santykį su žmogumi konkrečioje situacijoje. Dar daugiau, neretai sunkios būklės ligonio orumo apsauga gali būti įmanoma tik rūpestingai bendradarbiaujant sveikatos priežiūros personalui ir artimiesiems. Todėl orumas, kaip pamatinis ir neatimamas kiekvieno žmogaus būties elementas, turi būti vertinamas pagal konkrečią situaciją ir kontekstualiai.

## Literatūra

1. Bartkienė, A.; Bikauskaitė, R.; Šaulauskas, M. P. 2018. 'Ecological Citizenship: Habitus of Care in the Public Sphere', *Problemos* 93: 129–141.
2. Beauchamp, T. L.; Childress, J. F. 2001. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
3. Bikauskaitė, R. 2013. „Carol Gilligan rūpesčio etika“, *Žmogus ir žodis* 15(4): 26–43.
4. Chochinov, H. M.; Krisjanson, L. J.; Hack, T. F.; Hassard, T.; McClement, S.; Harlos, M. 2006. 'Dignity in the Terminally Ill. Revisited', *Journal of Palliative Medicine* 9(3): 666–672.
5. Chochinov, H. M. 2007. 'Dignity and the Essence of Medicine: The A, B, C, and D of Dignity Conserving Care', *BMJ* 335(7612): 184–187.
6. Delgado, J. 2019. 'Re-thinking Relational Autonomy: Challenging the Triumph of Autonomy Through Vulnerability', *Bioethics Update* 5: 50–65.
7. Delmar, C.; Alenius-Karlsson, N.; Højer Mikkelsen, A. 2011. 'The Implications of Autonomy: Viewed in the Light of Efforts to Uphold Patients Dignity and Integrity', *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 6: 2, 6045.
8. Edlund, M.; Lundwall, L.; von Post, I. 2013. 'Concept Determination of Human Dignity', *Nursing Ethics* 20(8): 851–860.
9. Engster, D. 2007. *The Heart of Justice: Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford University Press.
10. Gómez-Virseda, C.; de Maeseneer, Y.; Gastmans, Ch. 2019. 'Relational Autonomy: What Does It Mean and How Is It Used in End-of-life Care? A Systematic Review of Argument-based Ethics Literature', *BMC Medical Ethics* 20: 76.
11. Haddock, J. 1996. 'Towards Further Clarification of the Concept "Dignity"', *Advanced Nursing* 24: 924–931.
12. Heidenreich, K.; Materstwedt, L. J.; Tidefelt, U.; Svantensson, M. 2018. 'Relational Autonomy in the Case of the Vulnerable: Health Care Professionals' Reasoning in Moral Case Deliberation (MCD)', *Medicine, Health Care and Philosophy* 21(4): 467–477.
13. Herring, J. 2014. *Relational Autonomy and Family Law*. New York: Springer.
14. Jacobson, N. 2009a. 'A Taxonomy of Dignity: A Grounded Theory Study', *BMC International Health and Human Rights* 9: 3.
15. Jacobson, N. 2009b. 'Dignity Violation in Health Care', *Qualitative Health Research* 19(11): 1536–1547.
16. Jennings, B. 2016. 'Reconceptualizing Autonomy: A Relational Turn in Bioethics', *Hastings Center Report* 46(3): 11–16.
17. Kantas, I. 1980. *Dorovės metafizikos pagrindai*. Vilnius: Mintis.
18. Kass, R. L. 2008. 'Defending Human Dignity', in *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics*. Washington, D. C., 297–232.
19. Leget, C. 2013. 'Analyzing Dignity: A Perspective From the Ethics of Care', *Medicine, Health Care and Philosophy* 16: 945–952.
20. Lohne, V.; Aasgaard, T.; Caspari, S.; Slettebø, Å.; Nåden, D. 2010. 'The Lonely Battle for Dignity: Individuals Struggling with Multiple Sclerosis', *Nursing Ethics* 17(3): 301–311.
21. Mackenzie, C.; Stoljar, N. 2000. 'Introduction, Autonomy Refigured', in *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self*, eds. C. Mackenzie and N. Stoljar. New York: Oxford University Press, 3–31.
22. Matiti, M. R.; Baillie, L. 2011. 'The Concept of Dignity', in *Dignity in Healthcare: A Practical Approach for Nurses and Midwives*, eds. M. R. Matiti and L. Baillie. London: Radcliffe Publishing.
23. Matthews, P. 2011. 'Human Dignity and the Profoundly Disabled', *Human Reproduction and Genetic Ethics* 17: 2, 185–203.
24. Nedelsky, J. 1989. 'Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts, and Possibilities', *Yale Journal of Law and Feminism* 1(1): 8–36.
25. Nedelsky, J. 2011. *Law's Relations. A Relational Theory of Self, Autonomy and Law*. New York: Oxford University Press.
26. Noddings, N. 2002. *Starting at Home: Caring and Social Policy*. Berkeley: University of California Press.
27. Östlund, U.; Brown, H.; Johnston, B. 2012. 'Dignity Conserving Care at End-of-life: A Narrative Review', *European Journal of Oncology Nursing* 16(4): 353–67.
28. Pellegrino, E. D. 2008. 'The Lived Experience of Human Dignity', in *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics*. Washington, D. C., 513–540.

29. Pleschberger, S. 2007. 'Dignity and the Challenge of Dying in Nursing Homes: The Residents' View', *Age and Ageing* 36(2): 197–202.
30. Richman, K. A. 2004. *Ethics and the Metaphysics of Medicine: Reflections on Health and Beneficence*. London: MIT Press.
31. Rodríguez-Prat, A.; Monforte-Royo, C.; Porta-Sales, J.; Escribano, X.; Balaguer, A. 2016. 'Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography', *PLoS One* 11(3): e0151435.
32. Schneider, C. E. 1998. *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions*. Oxford University Press.
33. Schroeder, D. 2008. 'Dignity: Two Riddles and Four Concepts', *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 17(2): 230–238.

JOLANTA KUZNECOVIENĖ, GVIDAS URBONAS, EIMANTAS PEIČIUS,  
RŪTA BUTKEVIČIENĖ, KRISTINA ASTROMSKĖ

## Dignity of Severely and Terminally Ill Persons at the End of Life. Theoretical Framework for Empirical Research

### *Summary*

The content of the concept of dignity and its application in empirical health research is widely debated and there is no consensus on the issue. The aim of this article is to provide a theoretical framework for empirical research on the assessment of the dignity of people with severe and incurable diseases at the end of their lives. Although the results of qualitative research in various countries show that the concept of dignity significantly correlates with indicators of autonomy, we argue that even if a relational autonomy approach that, compared with the classic concept of autonomy, is more reliable, still it addresses individual self-determination as a core element. So, the relational autonomy perspective disregards individuals who have lost rational thinking skills. Therefore, in research on the dignity of people with severe and incurable diseases, autonomy can be considered as a necessary but not sufficient component of operationalization of the concept of dignity. In our view, the relational autonomy approach could be supplemented with the care ethic approach. It leads to de-universalization of care needs, takes into account sociocultural context, individual situatedness, etc. We argue that the relational perspective which integrates the care ethic approach enables researchers to reveal multivocality of dignity which must become a central premise of dignity research.

**Keywords:** dignity, autonomy, relational autonomy, care ethics approach