

KS. WŁODZIMIERZ WIECZOREK

ETYCZNE ASPEKTY KOMUNIKACJI W SYTUACJI PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ

Pytania o właściwą postawę wobec umierającego człowieka wprowadzają w obszar zagadnień związanych z etyką komunikacji międzyosobowej. W etyce personalistycznej punktem normatywnego odniesienia jest godność osoby ludzkiej i jej dobro. Postępowanie według tej godności oznacza między innymi uznanie prawa do prawdy o stanie zdrowia, prawa do integralności związków z bliskimi, do świadomego uczestniczenia w procesie terapii, a także do szacunku względem człowieka – jako istoty duchowo-cieleśnej.

Problematyka ta odkrywa swoją specyfikę w sytuacji pediatrycznej opieki paliatywnej. Zagadnienie uczestniczenia dziecka w procesie podejmowania decyzji związanych z terapią, a także udostępnianie mu informacji dotyczących niekorzystnej diagnozy medycznej rodzi wiele specyficznych pytań natury moralnej. W dużej mierze są one związane z pytaniem o to, na ile dziecko potrafi wziąć świadomy udział w dyskusji dotyczącej jego stanu zdrowia, podejmowanej terapii czy skutków leczenia. Inną kwestią jest to, czy dziecko posiada emocjonalną stabilność pozwalającą zasymilować informacje w sposób, który nie będzie dla niego szkodliwy. Zagadnienia te są osadzone w kontekście relacji rodzinnych, w których rodzice są prawnymi opiekunami dziecka i w dużej mierze określają granice tego, w jakim stopniu dziecko w sposób świadomy i wolny przeżywa swoją chorobę i umieranie.

Rozważania natury teoretycznej zawarte w tym artykule będą konfrontowane z wynikami badań empirycznych. Badania te zostały przeprowadzone na

podstawie ankiety zawierającej 12 pytań. Pytania dotyczyły postaw personelu medycznego wobec dzieci ciężko chorych i umierających oraz ich rodzin. Na odpowiedzi przeznaczono osobną rubrykę w odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej i z gimnazjum. Respondenci mogli na skali określić siłę swoich przekonań dotyczących poszczególnych sytuacji. Badania miały charakter pilotażowy i zostały przeprowadzone na grupie 34 osób. Grupę tę stanowili lekarze różnych specjalizacji, czynni zawodowo, pracujący w warszawskich szpitalach i przychodniach, będący katolikami praktykującymi swoją wiarę i należącymi do różnych grup duszpasterskich.

Aby opisać treść zobowiązań moralnych związanych z komunikacją personelu medycznego i rodziny z dziećmi ciężko chorymi i umierającymi, kolejno rozważane będą zagadnienia dotyczące przekazywania dziecku informacji o niekorzystnej diagnozie lekarskiej, uczestniczenia dziecka w decyzjach odnoszących się do terapii i opieki. Na końcu podjęte zostanie zagadnienie wolności religijnej dziecka w sytuacji różnic w wyznawaniu wiary w rodzinie.

1. PRAWO PACJENTA DO PRAWDY W SYTUACJI NIEKORZYSTNEJ DIAGNOZY LEKARSKIEJ

Wszyscy pacjenci, a zwłaszcza ci, którzy cierpią na nieuleczalną chorobę bądź znajdują się w ostatnim stadium życia, mają prawo do prawdy na temat swojego stanu zdrowia. Prawo to nakłada na otoczenie obowiązek przekazywania takiej informacji. Wynika to z kilku faktów. Po pierwsze, jest to poddyktowane międzyludzką solidarnością, rodzącą się na gruncie wspólnego wszystkim dramatu przemijalności. Śmierć jest zbyt ważnym momentem ludzkiego życia, by można było pozostawić kogoś w nieświadomości co do grożącego ryzyka nieodległego w czasie zgonu. Każdy człowiek chce mieć możliwość przygotowania się do tej chwili przez podsumowanie życia, pożegnanie, uregulowanie zaległych spraw czy pojednanie z ludźmi¹. Dla osób wierzących czas bezpośrednio poprzedzający śmierć jest istotny również ze względu

¹ Por. Papieska Rada „Cor Unum”. Niektóre kwestie etyczne dotyczące ciężko chorych i umierających (27.07.1981), nr 6.1.1, [w:] *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów: Biblos 1998, s. 447.

na możliwość pojednania się z Bogiem i przyjęcia duszpasterskiej pomocy w postaci sakramentów².

Po drugie, relacje między tymi, którzy się opiekują chorym, a nim samym, w sposób szczególny muszą opierać się na zaufaniu. Relacje te nie mogą polegać na udawaniu i wprowadzaniu w błąd. Obowiązek mówienia prawdy jest podyktowany potrzebą obrony humanizmu w opiece medycznej, budowanej na spotkaniu pomiędzy zaufaniem i uczciwością³. Chodzi tu o zaufanie między człowiekiem znajdującym się w sytuacji potrzeby i bezradności a tym, który ma społeczny i zawodowy mandat, by tym potrzebom zaradzić; by otoczyć chorego opieką, ofiarować mu ulgę w cierpieniu i nacechowaną poczuciem solidarności obecnością⁴. Zobowiązanie takie wynika z prawa naturalnego i stanowi jeden z fundamentów komplementarności, jaka winna zachodzić między dobrem jednostki a dobrem społecznym. Zależność ta, w sensie kulturowym i duchowym, jest obustronna. Z jednej strony człowiek słaby potrzebuje silnego, by mu pomógł, ale z drugiej strony człowiek w pełni sił fizycznych potrzebuje ludzi znajdujących się w potrzebie – potrzebuje dla pełnego rozwoju swojej osobowości, gdyż oni dają możliwość realizacji siebie w służbie innym. Ta wzajemna wymiana darów stanowi kryterium humanizmu kultury i ma duży wpływ na jakość życia społecznego, która przekłada się na życie jednostki⁵.

Uczciwość, lojalność i budowanie zaufania w relacjach pacjent–personel medyczny oznacza m.in. prawdomówność. Jednakże trzeba zaznaczyć, że w parze z obowiązkiem mówienia prawdy choremu w stanie terminalnym musi iść rozsądek, który dostosuje formę przekazu prawdy do możliwości percepcyjnych i psychicznych pacjenta. Prawda winna być przekazana w taki

² Por. W. W i e c z o r e k, *Znaczenie życia sakramentalnego w duchowym rozwoju rodziny*, [w:] *Rodzina wobec współczesnych wyzwań społeczno-kulturowych*, red. J. Gorbaniuk, B. Parysiewicz, Lublin 2009, s. 160-162.

³ J a n P a w e ł II, *Przemówienie do uczestników 81 Kongresu Włoskiego Towarzystwa Interny i 82 Kongresu Włoskiego Towarzystwa Chirurgii Ogólnej (27.10.1980)*, nr 6, [w:] *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, III/2(1980), Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana 1981, s. 1010.

⁴ Por. J a n P a w e ł II, *Przemówienie do uczestników Kongresu Chirurgii (19.02.1987)*, nr 2, [w:] *Insegnamenti di Giovanni Paolo II*, X/1(1987), Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana 1987, s. 373-377; Papieska Rada ds. Pracowników Służby Zdrowia, *Karta Pracowników Służby Zdrowia* (1985), nr 2, [w:] *W trosce o życie*, s. 549.

⁵ Por. P. R a m s e y, *Preface to „The Patient as Person”*, [w:] *On Moral Medicine. Theological Perspectives in Medical Ethics*, Eds. S. E. Lammers, A. Verhey, Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company 1987, s. 41-44.

sposób, by miała konstruktywny wpływ na pacjenta. Nie może być podana w sposób brutalny, nie uwzględniający sytuacji chorego. Może to bowiem przynieść efekt przeciwny do oczekiwanego – załamanie psychiczne, depresję, chęć rezygnacji w procesie leczenia, prośbę o eutanazję⁶. Osoba przekazująca prognozy lekarskie mówiące o bezpośrednim ryzyku śmierci powinna czynić to ze spokojem i taktem, uwzględniając ewentualne negatywne reakcje pacjenta. Co więcej, powinna mieć wiedzę na temat tego, w jaki sposób postępować z pacjentem, który z trudnością przyjmuje i przeżywa takie informacje⁷.

Szczególnym prawem człowieka jest to, by swoje życie mógł zakończyć w gronie rodzinnym. Stanowi to realizację prawa do godnej śmierci, w której integralność osobowości oraz integralność związków z bliskimi odgrywa znaczącą rolę⁸. W zasadzie rodzina stanowi środowisko, w którym człowiek może w sposób najbardziej pełny doświadczyć miłości, szacunku, zaufania czy zrozumienia. Stąd też na rodzinie spoczywa największy obowiązek komunikowania się z chorym i prowadzenia go w taki sposób, by po ludzku i z godnością umierał. Obowiązki te, z nasileniem dostosowanym do potrzeb chorego, w wymiarze biopsychicznym, emocjonalno-ekspresyjnym, socjalizacyjnym, rekreacyjno-towarzyskim, kulturalnym i religijnym spoczywają na wszystkich członkach rodziny do końca życia chorego⁹.

Jeżeli powyższe zasady zostaną odniesione do sytuacji umierającego dziecka, to należy uwzględnić kilka dodatkowych okoliczności. Wśród nich jest uwarunkowana wiekiem zdolność poznawcza dziecka, które staje przed koniecznością sprostania niekorzystnej diagnozie lekarskiej. Trzeba tu zaznaczyć, że w postrzeganiu i rozumieniu choroby, jej następstw czy sposobów i procedur leczenia, a także w kształtowaniu osobowej dojrzałości dziecka dużą rolę odgrywa rodzina i inni dorośli, którzy są przy nim. To od rodziny, personelu medycznego, osób najbliższych i stanowiących autorytet przejmuje ono wzorce myślenia i rozwija je przez naśladowanie. Dziecko nie tylko nie boi się włączać w proces zdobywania wiedzy na temat swojej choroby, ale także oczekuje od dorosłych rozwijania w nim wizji życia w tak trudnej sy-

⁶ M. W i r s c h i n g, *Wokół raka. Pacjent – rodzina – rak – opieka medyczna*, Gdańsk: GWP 1994, s. 75-80.

⁷ Por. Papińska Rada „Cor Unum”. Niektóre kwestie etyczne dotyczące ciężko chorych i umierających, nr 6.1.2, s. 447.

⁸ Por. tamże, nr 2.2.2, s. 440.

⁹ Por. tamże, nr 8.2, s. 451.

tuacji, jaką jest terminalna choroba. Duchowo-psychiczne potrzeby dziecka są bardzo złożone, stąd też i komunikacja z nim powinna być polifoniczna. Przekaz na linii dorośli–dziecko powinien odpowiadać na wszystkie potrzeby osobowościowe małego pacjenta¹⁰.

Wśród osób zajmujących się dzieckiem członkowie rodziny są tu jednak na uprzywilejowanej pozycji. To założenie potwierdza także opinia samych lekarzy. Na pytanie, czy *rodzina jest najlepszym pośrednikiem w komunikowaniu dziecku informacji na temat jego stanu zdrowia?*, 82% respondentów odpowiedziało twierdząco. W tym 42% uznało „zdecydowanie tak”, 20% „raczej tak” i 20% „tak”; 13% odpowiedziało, iż raczej „nie”, a 7% nie miało zdania. To są opinie w odniesieniu do dzieci ze szkół podstawowych. W przypadku dzieci ze szkół gimnazjalnych 61% jest zdania, że rodzina najlepiej opisze dziecku stan jego zdrowia, 29% uważa inaczej, dając odpowiedź na to pytanie: „raczej nie”.

Większość rodziców zakłada, iż wie najlepiej, czego potrzebują ich dzieci, co jest dla nich najlepsze i jakie decyzje będą odpowiadały ich oczekiwaniom. Jednakże zachodzi trudność wtedy, gdy rodzice nie chcą bądź nie potrafią przekazać dziecku informacji o tym, iż powinno przygotować się na śmierć. W tej sytuacji powstrzymanie się od przekazania prawdy jest kwestią etyczną, która dotyka nie tylko samego dziecka, lecz także grono otaczających je osób. Odpowiedź na pytanie: *powiedzieć czy nie powiedzieć?* jest szczególnie istotna wtedy, gdy rodzice i personel medyczny, próbując zachować w dziecku nadzieję na powrót do zdrowia, konspirują złą diagnozę lekarską w dobrej intencji. Natura choroby i jej skutki są wtedy skryte przed dzieckiem w imię specyficznego pojętego dobra dziecka, by jego ostatnie chwile nie były obciążone lękiem i by mogło ono dożyć do końca w poczuciu niezłamanej niepokojem nadziei.

Wydaje się, iż w sytuacji, w której rodzice nie chcą lub nie potrafią uczynić zadość prawu dziecka do prawdy, część odpowiedzialności spada na inne osoby z otoczenia. Sytuacja taka oznacza, że rodzina nie zdołała zaadaptować się do sytuacji i sama winna stać się podmiotem opieki ze

¹⁰ Por. J. B i n n e b e s e l, *Opieka nad dzieckiem przewlekle i terminalnie chorym – wyzwanie dla pedagogiki specjalnej*, [w:] *Od tradycjonalizmu do ponowoczesności*, red. E. Górniewicz, A. Krauze, Olsztyn 2002, s. 365-374; T. W i t k o w s k i, *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych (13 rodzajów niepełnosprawności)*, Warszawa 1993, s. 137-172; B. L. B l o c k, *Człowiek chory przewlekle i terminalnie. Doświadczenie cierpienia egzystencjalnego w chorobie nowotworowej. Jak nieść pomoc duchową ciężko chorym i umierającym?*, [w:] *Środowiska specjalnej troski*, red. M. Kalinowski, Lublin 2003, s. 58-68.

strony służby zdrowia czy duszpasterza. Właściwą postawą byłoby takie uformowanie członków rodziny, by zdobyli się na rozmowę z dzieckiem na temat jego stanu zdrowia. Jeżeli byłoby to z jakichś względów niemożliwe, wówczas osoby, które dziecko darzy zaufaniem, przejmują na siebie taki obowiązek. Należy przy tym pamiętać, iż prawdę tę można podawać etapami, a dynamikę przekazu niekorzystnej diagnozy winien wyznaczać sam pacjent. Wśród wielu lekarzy panuje przekonanie, iż dzieciom można powiedzieć każdą, nawet najtrudniejszą prawdę, tylko należy odpowiednio dostosować język przekazu i pozwolić, by dziecko, zadając pytania, samo wyznaczało to, czego i kiedy chce się dowiedzieć.

W praktyce częściej lekarz przekazuje dzieciom wiedzę na temat ich stanu zdrowia. Wielu lekarzy angażuje w ten proces rodziny, co jest znacznie łatwiejsze niż bezpośrednie przekazanie informacji dziecku, gdy diagnoza jest niekorzystna. Niestety rodzice zbyt często uważają, iż dzieci nie są w stanie przyjąć wiedzy na temat terminalnego charakteru własnej choroby, a dzieci często wiedzą więcej, niż wydaje się rodzicom, nie ujawniają jednak tego, by oszczędzić im troski o nie. Dzieci niejednokrotnie intuicyjnie wyczuwają, że nadchodzi ich śmierć¹¹.

Na pytanie, czy *informowanie dziecka o jego stanie zdrowia winno się odbywać wyłącznie w granicach określonych przez rodziców?*, w odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej 33% lekarzy odpowiedziało „tak”, w tym „zdecydowanie tak” tylko 10%. 67% uznało, że lekarz może przekraczać granice wyznaczone przez rodziców, gdyby wymagało tego dobro dziecka. W odniesieniu do dzieci w wieku gimnazjalnym lekarze są w większości zdania, że rodzice nie powinni wyznaczać takich granic (42% odpowiedziało „nie”, 20% „raczej nie” i 8% „zdecydowanie nie”). 30% przyznaje takie prawo rodzicom w odniesieniu do dzieci w wieku gimnazjalnym.

Wśród badanych lekarzy 70% uznało, iż w sytuacji bliskiej śmierci dziecko ze szkoły podstawowej winno znać prawdę o swoim stanie zdrowia od personelu medycznego, gdy samo o to pyta. W odniesieniu do gimnazjum 28% respondentów zakłada, iż personel medyczny nie powinien mówić o ryzyku śmierci dziecku ze szkoły podstawowej i gimnazjum. Wydaje się, iż ta grupa lekarzy pozostawia tę sprawę rodzinie albo jakiejś innej bliskiej osobie. W sytuacji, w której dziecko umiera i nie pyta o swój stan zdrowia, 30%

¹¹ Por. D. M. K o m p, *I dziecko będzie je prowadzić. Dzieci z nowotworem uczą, jak mieć nadzieję*, Warszawa 1997. Publikacja jest zbiorem przypadków ilustrujących przeżywanie przez dzieci chorób nowotworowych w kontekście życia rodzinnego i środowiska medycznego.

respondentów – w odniesieniu zarówno do dzieci ze szkoły podstawowej, jak i z gimnazjum – uznało, że personel medyczny powinien je o tym poinformować; 72% lekarzy odpowiedziało, iż dziecko nie pytające o skutki własnej choroby nie powinno znać diagnozy ani informacji na ten temat; 50% pytanych odpowiedziało na to pytanie „raczej nie”.

Wydaje się, że powyższym wypowiedziom towarzyszyło przekonanie, iż to rodzina powinna zatroszczyć się o uświadomienie dziecka co do jego stanu. Gdyby rodzice nie chcieli jednak przekazać niekorzystnej diagnozy dziecku w sytuacji bezpośredniego ryzyka jego śmierci, a brak takiej wiedzy byłby związany z jego duchową szkodą, lekarze są zdania, iż personel medyczny ma prawo przekazać taką informację: 22% uznało, że „zdecydowanie” ma takie prawo, 50% – że „raczej ma” takie prawo i 28% – że „ma” takie prawo. Takie same proporcje utrzymują się w odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej i gimnazjum.

Wydaje się, że postawa szczerości jest najlepszym podejściem do dziecka, choć trzeba pamiętać, że informacje najlepiej przekazywać etapowo. Zdarza się często, iż właśnie dziecko nadaje tempo dynamice przekazu informacji. Wtedy gdy personel medyczny lub rodzina przekazują prawdę etapami, dziecko, przyjmując ją, po pewnym czasie zadaje kolejne pytania. Większość lekarzy mówi dziecku o diagnozie w sposób szczerzy i otwarty. Jednakże większość także uznaje, iż to rodzice ostatecznie wyznaczają granice, w których ta prawda może do dziecka dotrzeć. Sytuacje konfliktowe mogą jednakże spolaryzować opinie na ten temat.

Na potwierdzenie, iż te decyzje są słuszne, można przywołać wynik badań przeprowadzonych w Japonii w 2006 r. na dzieciach chorych na raka i poddanych opiece paliatywnej¹². Jak się okazuje, przekazanie dziecku informacji na temat możliwości śmierci nie przyniosło skutku w postaci załamania nerwowego czy depresji. Inne badania przeprowadzone przez Karolinska Institute dowiodły, iż na 147 rodziców, którzy rozmawiali z dzieckiem na temat śmierci, żadne nie żałowało później swojej decyzji. Natomiast 69 osób z 258 rodziców, którzy zataili tę prawdę przed dzieckiem, żałowało, że nie

¹² Por. J. M. H i l d e n, J. W a t t e r s o n, J. C h r a s t e k, *Tell the Children*, „Journal of Clinical Oncology” 18(2000), nr 17, s. 3193-3195; D. E. M c a l l u m, P. B y r n e, E. B r u e r a, *How Children Die in Hospital*, „Journal of Pain and Symptom Management” 20(2000), nr 6, s. 417-423; D. S. W e n d l e r, *Assent in Paediatric Research: Theoretical and Practical Considerations*, „Journal of Medical Ethics” 32(2006), s. 229-234; Y. F u j i i [i in.], *Analysis of the Circumstances at the End of Life in Children with Cancer: A Single Institution's Experience in Japan*, „Paediatrics International” 45(2003), nr 1, s. 54-59.

rozmawiali z dzieckiem o śmierci¹³. Większość z nich miała świadomość, iż dzieci wyczuwały nadchodzącą śmierć. Nawiązując do tych badań Wolfe zauważa, że u dzieci istnieje większy niepokój o rodzinę i to, w jaki sposób rodzice i rodzeństwo poradzą sobie z jego śmiercią, niż o siebie. Stąd niejednokrotnie dzieci, mając świadomość tego problemu, nie podejmują tematu ze względu na specyficznym pojęte dobro rodziny¹⁴.

2. UCZESTNICTWO PACJENTA W PROCESIE TERAPII

Rozmowa na temat stanu zdrowia wiąże się także z określeniem tego, w jakim wymiarze człowiek może uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji określających rodzaj terapii. Zasada dialogicznego charakteru interwencji medycznej zakłada, iż powinna istnieć bezpośrednia lub domniemana zgoda pacjenta. Zasadniczo pracownik służby zdrowia nie dysponuje w tym wymiarze władzą decyzji arbitralnych, ale działa na podstawie upoważnienia, które wprost lub w domyśle otrzymał od chorego¹⁵. W tym aspekcie podmiotowe podejście do chorego oznacza, że jest on traktowany jako osoba odpowiedzialna za siebie i zdolna do tego, by współuczestniczyć w terapii. Powinien mieć on prawo, by na podstawie uzyskanych informacji co do swojego stanu, możliwości medycznych, istniejącego ryzyka, konsekwencji, wskazań i trudności współdecydować o tym, czy i jakie ingerencje medyczne winny być podejmowane¹⁶.

Prawidłowość tę uzupełnia jednak zasada niedysponowalności, w której zarówno pacjent, jak i pracownik służby zdrowia swoje działania muszą ukierunkować na ratowanie zdrowia i życia. Oznacza to, że ani pacjent, ani lekarz, ani żadna inna osoba nie może podjąć działań, które byłyby ukierunkowane na wyrządzenie pacjentowi krzywdy czy odebranie mu życia.

¹³ Por. U. Kreicbergs, U. Valdimarsdottir, E. Onelov, J. Henter, G. Steineck, *Talking About Death with Children who Have Severe Malignant Disease*, „The New England Journal of Medicine” 351(2004), nr 12, s. 1175-1186.

¹⁴ Por. L. Wolfe, *Discussing Death with a Dying Child*, „CA: A Cancer Journal for Clinicians” 55(2005), nr 1, s. 2-3.

¹⁵ Por. Pius XII, *Przemówienie do lekarzy Instytutu G. Mendla (24.11.1957)*, ASS 49(1957), s. 1031.

¹⁶ Por. Jan Paweł II, *Przemówienie do uczestników 81 Kongresu Włoskiego Towarzystwa Interny i 82 Kongresu Włoskiego Towarzystwa Chirurgii Ogólnej*, nr 5, s. 1008-1009.

Przyjmując jednak założenie, że pacjent powinien mieć możliwość czynnego uczestniczenia w procesie terapii, należy zadać pytanie, czy w przypadku leczenia dziecka powinno ono być traktowane tak jak dorosły, czy też podejmowanie decyzji dotyczących jego terapii należy wyłącznie do rodziców lub jego prawnych opiekunów. W literaturze przedmiotu można spotkać próby określenia pewnych zasad dotyczących współudziału dziecka w podejmowaniu ingerencji medycznych, które nawiązują do przypadku Victorii Glick. Opisała ona problem rodzica mieszkającego w Stanach Zjednoczonych, który w świetle prawa może nie być informowany o wizycie własnej córki u ginekologa w celu przepisania środków antykoncepcyjnych. W sensie bardziej ogólnym opisany przypadek został odniesiony do podejmowania przez dziecko decyzji co do własnej terapii. W literaturze przedmiotu jest on znany pod nazwą *Glick competency*. Zasada ta miała określać zdolność dziecka do podmiotowego uczestniczenia w terapii. Z czasem została przeformułowana w zasadę *Fraser competency*, która określała, iż dziecko poniżej 16 roku życia ma prawo wyrazić zgodę na terapię lub powstrzymać się od niej, pod warunkiem iż jest na tyle rozwinięte, by zrozumieć naturę proponowanego zabiegu oraz jego możliwe skutki – zarówno pozytywne, jak i negatywne. Problemem jednak pozostaje to, na ile dziecko jest dojrzałe i rozwinięte, by zrozumieć naturę zabiegów. Może to dotyczyć także dorosłych w sytuacji ograniczonej zdolności poznawczej wywołanej zaburzeniami psychicznymi, zanikiem pamięci czy innymi czynnikami¹⁷.

Niezależnie od tego, iż sposób argumentacji V. Glick wydaje się wątpliwy etycznie, zasada, która została z tej argumentacji wywnioskowana, zezwala dzieciom na podejmowanie decyzji dotyczących ich terapii. Z drugiej jednak strony zasada Frasera upoważnia rodziców do wyrażenia ostatecznej opinii w sytuacji, gdy dziecko nie podjęłoby decyzji zgodnie z najlepiej pojętym interesem własnym czy też gdyby nie było w stanie zrozumieć uwarunkowań ingerencji terapeutycznych.

Trzeba zauważyć, że decyzje dziecka nie zapadają niezależnie od środowiska, w którym ono się znajduje. Zdolność podmiotowego przeżywania terapii zależy w dużej mierze od tego, czy personel medyczny jest w stanie w sposób otwarty i szczerzy rozmawiać z dzieckiem na temat jego choroby i możliwości wyjścia z niej. Sposób postrzegania choroby, jej następstw czy

¹⁷ Por. S. Potts, G. Fairbairn, *Spiritual Needs in Pediatric Palliative Care: Communicating Ethically with Dying Children* (seminarium z udziałem prof. G. Fairbairn, KUL 28 kwietnia 2009 r., arch. autora artykułu, s. 2).

nadziei na efektywność terapii zależy w dużej mierze od rodziców dziecka. Pojawia się tu zagadnienie kryterium, które ma służyć do określenia tego, czy dziecko jest zdolne podejmować decyzje kierunkujące terapię. Można wziąć pod uwagę fakt, iż dziecko dosyć wcześnie zaczyna wyrażać świadomie swoje oczekiwania, takie jak np. wybór uprawianego sportu bądź chęć uczenia się określonej dyscypliny. Sytuacja jednak zmienia się diametralnie, gdy sprawa dotyczy ciężkiej choroby i konieczności podjęcia inwazyjnej terapii. Angażowanie dziecka w proces podejmowania decyzji i informowania go o jego stanie zdrowia w dużej mierze zależy od emocjonalnej równowagi dziecka – od tego, czy będzie ono w stanie w pozytywny sposób wykorzystać wiedzę na temat trudnej sytuacji, czy ma grupę wsparcia pomocną w przeżywaniu trudności. To z kolei zależy od tego, czy dziecko ma dobry kontakt z rodziną i personelem medycznym¹⁸.

Wśród badanych lekarzy dominuje przekonanie co do tego, że dzieci są emocjonalnie i intelektualnie gotowe, by brać czynny udział w procesie decyzyjnym związanym z ich terapią. W odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej takiego zdania jest 70% respondentów (20% uważa, że dzieci są zdecydowanie dojrzałe w tym względzie, 50% – że są raczej emocjonalnie i intelektualnie kompetentne, 30% – że nie są w pełni na to gotowe). W odniesieniu do dzieci ze szkół gimnazjalnych 80% uznaje je za gotowe do brania udziału w podejmowaniu decyzji, jednakże zdecydowanie tak uważa jedynie 20% respondentów; 20% jest zdania, że dzieci w gimnazjum raczej nie mają takich kompetencji.

Warto zaznaczyć, że przyznanie zdolności decyzyjnej dziecku jest uwarunkowane tym, czy dziecko wybiera któreś z dobrych dla siebie rozwiązań. W sytuacji, gdy sugestie dziecka nie byłyby ukierunkowane na jego dobro, większość lekarzy jest zdania, że opinia dziecka może nie zostać uwzględniona. Takie podejście jest właściwe z etycznego punktu widzenia (tak uważa 74% respondentów). Zaskakująco duży jest odsetek lekarzy stwierdzających, że nawet w takiej sytuacji, gdy opinia dziecka nie będzie służyć jego zdrowiu, należy ją uwzględnić (26% badanych). Odnosiło się to również do dzieci ze szkół podstawowych i gimnazjalnych.

¹⁸ Por. tamże.

3. PROBLEMY RELIGIJNO-DUCHOWE W SYTUACJI CIĘŻKIEJ CHOROBY I ŚMIERCI DZIECKA

W sytuacji zbliżającej się śmierci dziecka postawy rodziców są niejednokrotnie skrajne. Wynika to z faktu, iż rodzice mają świadomość tego, że dziecko polega na nich i liczy na ich pomoc w cierpieniu. Mają poczucie odpowiedzialności i podejmują za dziecko większość decyzji. Z jednej zatem strony robią wszystko, by jak najwydajniej zaangażować służbę zdrowia, zapewnić ulgę w cierpieniu i utrzymać nadzieję na pozytywne efekty terapii. Z drugiej jednak strony towarzyszy tym staraniom emocjonalne osadzenie dziecka w systemie rodzinnym tak, jakby miłością i opieką mogli ocalić dziecko od śmierci¹⁹. Rodzice przeżywają również skrajne i konfliktowe stany ducha. Z jednej strony niejednokrotnie mają poczucie opuszczenia przez Boga, który dopuścił do cierpienia niewinnego dziecka. Z drugiej jednak strony żywią nadzieję, że pozwoli On na to, by po śmierci dziecko żyło nadal i w jakimś sensie dalej było z nimi²⁰. Ciekawe jest to, że nadzieja na życie wieczne dziecka jest podobna u rodziców wierzących praktykujących, niepraktykujących, ateistów i agnostyków. Jest to związane z doświadczeniem smutku w żałobie, które można by nazwać dziecięcym smutkiem, gdyż towarzyszy mu niezdolność wyrażenia bólu, tęsknota, oskarżanie siebie. Są to doświadczenia, które cechowały przeżycia z dzieciństwa²¹.

Ciężka choroba i śmierć dziecka są wielką próbą wiary dla całej rodziny. Dlatego szpitale czy hospicja są objęte opieką duszpasterzy. W sytuacji, w której rodzina jest funkcjonalna, dla duszpasterza chory wraz z całą rodziną jest podmiotem wymagającym troski, choć z uwzględnieniem specyfiki potrzeb poszczególnych osób, zwłaszcza chorego. Dylematy moralne mogą się rodzić wtedy, gdy rodzina jest dysfunkcyjna lub religijnie podzielona. Pojawia się pytanie, czy personel medyczny ma moralne prawo doprowadzenia do spotkania między umierającym dzieckiem a kapłanem szpitala w sytuacji, gdy rodzice wyraźnie sobie tego nie życzą, natomiast dziecko o to prosi? Różnice w podejściu do religii między rodzicami a dziećmi mogą

¹⁹ Por. E. B r o w n, *Loss, Change and Grief. An Educational Perspective*, London 1999, s. 61.

²⁰ Por. J a n P a w e ł II, *Przemówienie „Naglące jest zaangażowanie na rzecz życia, nie na rzecz wytwarzania narzędzi śmierci”* (szpital „Bambino Gesù”, Rzym, 8 czerwca 1982 r., [w:] *Jan Paweł II. Nauczanie papieskie*, t. 5(1982), cz. 2, Poznań: Pallottinum 1996, s. 40-42.

²¹ Por. S. P o t t s, *Everylife: Death, Bereavement and Life Through the Eyes of Children, Parents and Practitioners*, Wiltshire 2005, s. 117.

zaistnieć wówczas, gdy mimo braku doświadczenia religijnego w domu dziecko miało kontakt z katechetą lub księdzem w szkole. Czy w takiej sytuacji, gdy zachodzi bezpośrednie ryzyko śmierci dziecka, wolność religijna dziecka ma pierwszeństwo przed prawem rodziców do wychowania religijnego? Z pewnością duże znaczenie będzie miała forma rozwiązania tej sytuacji konfliktowej. Zapewnienie rodzinie godności i szacunku przez osobę duchowną może z korzyścią dla wszystkich załagodzić konflikty. Jednakże pytanie natury teoretycznej poprzedza praktyczne formy rozwiązania problemu – w jaki sposób zapewnić dziecku autonomię i jego podmiotowe prawa? Wobec argumentu prawa rodziców do wychowania światopoglądowego dziecka staje doświadczenie, iż już we wczesnym dzieciństwie dziecko może dokonywać wyborów wynikających z własnych zainteresowań – gdy wybiera naukę gry na instrumencie muzycznym czy zajmuje się malowaniem. Idąc tym tokiem myślenia należy uznać, iż dziecko powinno mieć dostęp do osoby duchownej bądź do rozmów na tematy wiary, jeśli tego chce, nawet wbrew woli rodziców.

Przeprowadzone badania wykazały, iż katoliccy lekarze są dosyć jednomyślni w tematyce wsparcia duchowego, do jakiego zobowiązani są w odniesieniu do umierających dzieci. Na pytanie, *czy personel medyczny powinien prowadzić rozmowy z dziećmi na temat ich wiary, obaw czy niepokojów?*, wszystkie odpowiedzi były twierdzące. Dotyczy to obydwu grup wiekowych dzieci. W sposób zdecydowany taką potrzebę wyraziło 42% badanych. Temu przekonaniu towarzyszy jednakże przeświadczenie, że nie są oni dostatecznie przygotowani do prowadzenia podobnych rozmów. Tylko 27% uważa, że personel medyczny jest przygotowany do prowadzenia rozmów na tematy związane z duchowością i religijnością, natomiast 73% twierdzi, że nie jest bądź raczej nie jest na to przygotowany. Wynika z tego, że trzech na czterech lekarzy odczuwa swoisty dylemat, który wynika z poczucia obowiązku prowadzenia takich rozmów i doświadczenia braku kompetencji w tym względzie.

Ostatnie dwa pytania dotyczyły sytuacji różnicy wiary między dzieckiem a rodzicami i tego, czy personel medyczny może w takiej sytuacji dawać świadectwo wiary. Na pytanie, *czy w sytuacji, gdy rodzice odrzucają wiarę w Boga, a dziecko zadaje pytania o własne istnienie po śmierci, personel medyczny powinien dać świadectwo własnej wierze w Boga osobowego i życie wieczne?*, wszyscy respondenci odpowiedzieli twierdząco. W tym 59% uznało, że lekarze i pielęgniarki mają do tego zdecydowane prawo. Opinia na ten temat jest taka sama w odniesieniu do dzieci ze szkół podstawowych i z gimnazjów. Dziecko cieszy się w opinii lekarzy wolnością religijną wobec

swoich rodziców. Potwierdzają to także odpowiedzi na kolejne pytanie: *czy na prośbę dziecka kapelan szpitala powinien składać wizyty dziecku mimo faktu, że rodzice sobie tego nie życzą?* W odniesieniu do dzieci z gimnazjum wszystkie odpowiedzi były twierdzące, w tym za odpowiedzią „tak” i „zdecydowanie tak” opowiedziało się 81% respondentów. Podobne zdanie zostało wyrażone w odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej z tym, że 12% badanych wyraziło jednak zdanie przeciwne sądząc, że kapelan w takiej sytuacji raczej nie powinien odwiedzać dziecka.

Wydaje się, iż w tej sytuacji potrzeby dziecka powinny stać na pierwszym miejscu. Gdyby dziecko przejęło od rodziców niechęć do instytucji Kościoła – niechęć nabudowaną na osobistych uprzedzeniach, które nie mają nic wspólnego z treścią wiary – czy wówczas personel medyczny i duszpasterz mają moralne prawo do głoszenia wiary wobec takiego dziecka? Różnica w stosunku do poprzedniej sytuacji tkwi w tym, że wtedy dziecko prosiło o opiekę duchową, pomimo sprzeciwu swoich rodziców. W tym przypadku dziecko ani rodzice nie proszą o taką opiekę. Zaniechanie wysiłków na rzecz opieki duchowej równałoby się z odmówieniem dziecku i jego rodzinie bardzo wydatnego wsparcia, utrzymania nadziei i możliwości zalecenia głębokiego zranienia. W odniesieniu do zdrowych członków rodziny sytuacja ta nie jest aż tak nagląca, jak w odniesieniu do dziecka. W sytuacji umierania może być ono na trwałe pozbawione przywileju wiary. Niewątpliwie do wiary religijnej można dojść drogą wolności, a sama wiara jest łaską, niemniej jednak winna istnieć ze strony kapelana i szpitala nieustanna gotowość do świadczenia posługi duszpasterskiej.

Trzeba zauważyć, że słowa wsparcia duchowego i religijnego nie są tożsame. Mają wspólny zbiór semantyczny i mogą w istocie odnosić się do tej samej rzeczywistości – do Boga – jednakże nie są identyczne. To spostrzeżenie jest o tyle istotne w omawianej sytuacji, że rodziny i chorzy, którzy zostają dotknięci doświadczeniem śmierci dziecka, są zasadniczo otwarci na rzeczywistość duchową, nawet jeżeli nie przyjmują wiary religijnej. W większości przypadków zarówno rodzinom, jak i dzieciom towarzyszy przekonanie o istnieniu życia po śmierci oraz o potrzebie duchowego wsparcia niezależnie od tego, czy są oni osobami religijnymi, czy nie. Oznacza to, że wsparcie zarówno dzieci, jak i rodzin nie powinno być zaniechane nawet przy znakach niechęci wobec religii. Może ono zmieniać formę, przechodząc od wsparcia wewnętrznego przez duchowe aż po religijne – a taka dynamika wzrostu potrzeby wsparcia jest bardzo częstym przypadkiem – albo zatrzymać się na etapie, który wyznaczy dziecko i rodzina. Oznacza to jednak, że zarówno

rodzina, jak i dziecko, nawet w sytuacji manifestowanej niechęci do religii, nie powinni zostać pozbawieni obecności, słów czy gestów, które wyrażałyby duchową solidarność w cierpieniu, zainteresowanie, miłość. Można oczywiście pozostawić wyznaczenie tempa przechodzenia od rzeczywistości wewnętrznej przez duchową do religijnej samym członkom rodziny, ale nie można pozostać obojętnym wobec ich cierpienia²².

Istotna jest tutaj zdolność wsłuchiwanie się w psychiczne, intelektualne czy duchowe potrzeby zarówno dziecka, jak i rodziców oraz odpowiadanie na nie w sposób adekwatny. Uniwersalnym językiem rozmowy będzie zawsze szacunek wobec godności osoby, podmiotowe traktowanie, oferowanie potrzebnej, bezinteresownej i bezwarunkowej pomocy²³.

Unikanie dyskusji na temat wiary w osobowego Boga i możliwość zbawienia po śmierci jest czasami spowodowane tym, że personel medyczny nie jest przygotowany do takich rozmów. Mogą one czasami prowadzić do podejmowania tematów niewygodnych, budzących negatywne emocje i utrudniających sprawowanie opieki nad dzieckiem. Należy jednak pamiętać, iż wiara dzieci dzięki doświadczeniu zbliżającej się śmierci bywa bardziej dojrzała niż wiara rodziców. Wykazuje się przy tym większą bezpośredniością, prostotą i głębszym zaufaniem w kontynuację życia po śmierci. W przypadku wielu dorosłych wiara religijna nasila się w sytuacji przygotowania się do śmierci. Wydaje się, iż w przypadku dzieci ma to również swoje zastosowanie. Dzieci mogą być nawet bardziej otwarte na wiarę niż rodzice. Należy unikać sytuacji, w której wiara dzieci mogłaby być strywializowana przez rodziców, którzy są zaniedbani w wymiarze wiedzy i doświadczeń religijnych.

4. SENS CIERPIENIA I ŚMIERCI A ETYKA LEKARSKA

Ciężka choroba czy sytuacja ostatniej fazy życia, w której znalazło się dziecko, stawia wobec wielu pytań natury etycznej, duchowej i religijnej²⁴.

²² Por. A. P e b e r d y, *Spiritual Care of Dying people*, [w:] *Death, Dying and Bereavement*, red. D. Dickenson, M. Johnson, London 1993, s. 219.

²³ Por. W. C h r o s t o w s k i, *Duchowe aspekty paliatywnej opieki pediatrycznej*, „Collectanea Theologica” 3(1999), s. 9-11.

²⁴ A. B a r t o s z e k, *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice: Księgarnia św. Jacka 2000, s. 169-187.

Pytań tych nie należy unikać czy traktować jako zagrożenia dla wiary w dobroć i miłosierdzie Boga. Co więcej, osoby, które spotykają się z takimi przypadkami w rodzinie bądź z racji wykonywanego zawodu, powinny w tych sytuacjach rozpoznać część dramatu swojego życia. Winny także stawić czoła dylematom religijnym i moralnym, które się z tym wiążą i szukać odpowiedzi na pytanie o sens cierpienia niewinnych, cel ludzkiego życia czy zasadność nadziei na życie wieczne. Bez takiej próby zarówno członkowie rodziny, jak i personel medyczny nie będą czuli się na siłach, by podejmować podobne tematy z innymi. Papież Jan Paweł II, podejmując zagadnienie cierpienia dzieci, podkreślał dramatyzm sytuacji i w otwarty sposób przywoływał pytania niepokojące ludzkie sumienia. Przykładem może być przemówienie adresowane do personelu medycznego i chorych w rzymskim szpitalu Bambino Gesu, gdzie Papież powiedział:

Wizyta w szpitalu, a szczególnie w szpitalu dziecięcym wywołuje w głębi serca pewne zasadnicze pytania co do sensu życia i egzystencji człowieka: ciągłe istnienie dręczącego, nieuchronnego cierpienia, dotykającego zwłaszcza niewinnych, jawi się zdumionemu i zagubionemu umysłowi jako prawdziwy skandal. Może on sprowokować zakwestionowanie i niebezpieczny kryzys tych przeświadczeń, na których opiera się nasze życie intelektualne, moralne i religijne. Bolesny, rozdzierający płacz dziecka może się wydać niejako protestem całej ludzkości wobec niezgłębionego milczenia Boga, który dopuszcza istnienie takiego bólu²⁵.

Ojciec Święty, odzwierciedlając rozterki i dylematy religijne, umacnia przekonanie, że ich wyrażanie nie jest od razu buntem przeciw Bogu. Doświadczenie cierpienia może być punktem otwarcia się na Boga i przyczynkiem do wielkiej teologii, która od doświadczenia krzyża prowadzi do postawy wdzięczności. Skuteczna terapia, która rozumie człowieka całościowo, dostrzegając w nim wymiar zarówno cielesny, jak i duchowy, nie może pomijać takich pytań, ale powinna szukać na nie odpowiedzi.

Papież powyższe dylematy wprowadza w tajemnicę Jezusa Chrystusa. Zapisana w Ewangelii Jego postawa wobec chorych, szukających wolności z różnych form udręki duchowej czy cielesnej, jest świadectwem troski Syna Bożego o łagodzenie bólu i cierpienia nawet za cenę cudu. Co więcej, na pytania o sens cierpienia i śmierci Chrystus dał odpowiedź zbudowaną z tej samej substancji – z świadomie i w sposób wolny przyjętego własnego cierpienia i śmierci. Wchodząc w samo centrum doświadczenia opuszczenia przez

²⁵ J a n P a w e ł I I, *Przemówienie „Naglące jest zaangażowanie na rzecz życia, nie na rzecz wytwarzania narzędzi śmierci”* (szpital „Bambino Gesù”, Rzym, 8 czerwca 1982 r.).

Boga, jakim jest śmierć, czyni to z pełnym zaufaniem wobec Ojca, który jest Źródłem życia. Dzięki temu męka i śmierć, choć ze względu na ludzką kondycję są nieodzowne, to jednak stają się jedynie etapami na drodze do zmartwychwstania²⁶.

Chrześcijańskie przeżywanie cierpienia w postawie Chrystusa znajduje zatem uzasadnienie tego, by z jednej strony nie godzić się na cierpienie i bronić pacjentów przed nim w ofiarnej służbie zdrowiu. Z drugiej jednak strony wiąże się z postawą ufności, że w cierpieniu i śmierci człowiek nie pozostaje sam, a te graniczne doświadczenia, dzięki odkupieńczej mocy Chrystusa, tracą swoją demoniczną moc odbierającą człowiekowi godność, nadzieję i życie²⁷.

Przyjęcie tych prawd ma swoje implikacje na gruncie etyki stosowanej przy łóżku chorego. Stanowi ona podstawę założenia, które wyraża się w uczciwym stwierdzeniu personelu medycznego wobec chorego i jego rodziny: robimy, co możemy, by ci pomóc, ale nie wszystko zależy od nas. Takie podejście uwalnia lekarza od wygórowanych roszczeń chorych i ich rodzin, którym przyświeca wiara, iż od lekarza i jego działań zależy wszystko w procesie terapii. Dzięki temu decyzje terapeutyczne lekarza nie są obciążone emocjami mogącymi wywoływać stres, prowadzą zatem do większej profesjonalizacji procesu leczenia²⁸.

Kolejną implikacją uznania chrześcijańskiej postawy wobec cierpienia jest równoważenie osobowego zaangażowania personelu medycznego we współprzeżywanie cierpienia z pokornym uznaniem, że nie jest on w stanie na siebie wziąć wszelkich konsekwencji choroby. Personel medyczny jest świadkiem i współuczestnikiem cierpienia. W pracownikach służby zdrowia kumulują się wspomnienia wielu cierpiących dzieci. Te wspomnienia są bolesne i nieusuwalne, zwłaszcza że organizm dziecka reaguje na ból w sposób nieprzewidywalny. Nie sposób przeżywać takich doświadczeń bez zaangażowania emocjonalnego. Wiąże się z tym ryzyko wczesnego wypalenia emocjonalnego, którego konsekwencją bywa znieczulenie na problemy poszczególnych pacjentów i ich rodzin. Niemniej jednak doświadczenie bezsilności wobec cierpienia

²⁶ Por. J a n P a w e ł II, *List apostolski „Salvifici doloris”* (11.02.1984), nr 18, [w:] *W trosce o życie*, s. 137-169.

²⁷ Por. K. B a r t h, *The Will to Be Healthy*, [w:] *On Moral Medicine. Theological Perspectives in Medical Ethics*, Eds. S. E. Lammers, A. Verhey, Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company 1987, s. 6-10.

²⁸ Por. W. W i e c z o r e k, *Medycyna i teologia. Czy studium teologiczne może mieć pozytywny wkład w proces terapii?*, RT 53(2006), z. 10, s. 25-44.

powinno przeobrażać się w duchową solidarność z cierpiącymi, która powinna się wyrazić w przekonaniu o tym, jak bardzo ludzie zdrowi potrzebują człowieka chorego.

Jan Paweł II ukazuje tę prawdę w perspektywie duchowych potrzeb chorego:

Ponieważ Kościół od wieków uważa za chrześcijańskie wszystko, co jest autentycznie ludzkie, sądzę, że powinienem was zachęcić usilnie do utrzymywania więzów bliskiej, ludzkiej solidarności z pacjentami, solidarności wykraczającej poza kontakty czysto profesjonalne. Pacjent w skrytości ducha oczekuje od was również tego. Zresztą staje on przed wami w całej swej godności ludzkiej osoby, która – choć potrzebująca, a może nawet nosząca ślad amputacji – nie może być traktowana jako bierny przedmiot zabiegów mniej lub bardziej wyraźnie doświadczanych. Przeciwnie, osoba jest zawsze podmiotem i powinna być zawsze tak traktowana. Jest to podstawowa godność człowieka cierpiącego – a szczególnie, gdy jest nią człowiek dotknięty chorobą nowotworową – jest takim testem, który poświadcza i pokazuje, jakie są nasze prawdziwe przekonania w tej materii²⁹.

Przyjęcie prawdy o chrześcijańskim sensie cierpienia pozwala łączyć wytrwałe starania o uwalnianie człowieka od cierpienia cielesnego i duchowego z jednoczesnym uznaniem, iż cierpienie to ma sens. Zawsze jednak powinno być naznaczone świadectwem godności osobowej pacjenta.

Godność ta ma swój szczególnie rys. Wyłania się ona z faktu, że ludzie cierpiący, zwłaszcza cierpiący niezasłużenie, jak dzieci, są szczególnie potrzebni światu. Za cenę swojego cierpienia uświadamiają, że nie wszystko, co się rozpoczęło, można doprowadzić do końca, pobudzają do refleksji nad wartościami ludzkiego życia, nad solidarnością czy gotowością do pomocy. Wystawiają przy tym na próbę zdolność bezwarunkowej miłości otoczenia. Papież wskazuje również na nadprzyrodzony wymiar cierpienia dzieci:

W tym chrześcijańskim widzeniu lament i płacz tych, którzy cierpią, szczególnie zaś dzieci, nie są więc ostrym protestem, ale nadzwyczajną, czystą, wzruszającą modlitwą błagalną wznoszącą się z tej ziemi do tronu Bożego, modlitwą o to, żeby wszyscy ludzie zostali oczyszczeni i wyzwoleni od zła, żeby układali swe życie zgodnie z wymogami Bożego objawienia i okazywali się prawdziwie dziećmi Bożymi³⁰.

²⁹ J a n P a w e ł I I, *Przemówienie na Międzynarodowym kursie-konferencji „Radio diagnostyka i metody terapii w onkologii”* (Rzym, 25 lutego 1982), [w:] *Jan Paweł II. Nauczanie papieskie*, t. 5(1982), cz. 1, Poznań: Pallottinum 1993, s. 287-288.

³⁰ J a n P a w e ł I I, *Przemówienie „Naglące jest zaangażowanie na rzecz życia, nie na rzecz wytwarzania narzędzi śmierci”* (szpital „Bambino Gesù”, Rzym, 8 czerwca 1982 r.).

Cierpienie dzieci jest z pewnością tym rodzajem cierpienia niewinnych osób, które włącza się w dzieło odkupienia świata przez Chrystusa.

Dzieci znajdujące się w sytuacji zbliżającej się śmierci powinny być traktowane z należną im godnością, z przyznaniem im praw takich, jakie należne są dorosłym. Zgodnie wobec dzieci trzeba stosować dwie zasady: szacunku i szczerości. Jeżeli młodzi ludzie czy dzieci mają mieć zaspokojone potrzeby duchowe, to należy pozwolić im na to, by mogły przeżywać te tajemnice i prawdy wiary, które są dla nich ważne, wśród ludzi, do których mają zaufanie. Dzieci powinny mieć możliwość, jeśli tego chcą, otwartej rozmowy na temat ich stanu zdrowia, skutków leczenia, niekorzystnej diagnozy czy tajemnicy cierpienia i śmierci. Widząc napięcie rodziców i czując zbliżającą się śmierć, oczekują takich rozmów. Jeżeli nie jest im dana możliwość otwartej rozmowy na temat śmierci, czują się wyobcowane, samotne i niezrozumiane. W takich sytuacjach troska rodziców, by oszczędzić dziecku niepokoję związanego z ryzykiem śmierci, może przynieść przeciwne od spodziewanych efekty. Dzieci na ogół są bardzo dobrymi obserwatorami i dostrzegają subtelną mowę ciała, mimikę, ton głosu, zachowania, które mogą zdradzać, iż rodzice nie wszystko chcą lub potrafią powiedzieć. Dzieci mają też świadomość tego, o których tematach duchowych czy religijnych można w gronie rodzinnym swobodnie rozmawiać. Bywa, że dziecku łatwiej jest podjąć takie tematy z kimś spoza rodziny i swobodnie o nich rozmawiać, nie doświadczając zawodu czy odrzucenia. Wydaje się więc, że w niektórych sytuacjach dziecko może otrzymywać informacje dotyczące swojego stanu zdrowia czy zagadnień wiary nawet wtedy, gdy rodzice z powodu lęków, uprzedzeń czy trudności z poradzeniem sobie z sytuacją uniemożliwiają dziecku przygotowanie się do śmierci.

Szacunek wobec umierających dzieci zakłada traktowanie ich tak, jak dorosłych, czyli przyznanie im należnych praw, możliwości wyznawania wiary, uznania ich życzeń czy potrzeb. Oznacza to również, iż dzieci w jakimś zakresie – jest to zawsze sprawa indywidualna – mogą brać udział w podejmowaniu decyzji związanych z terapią, jeżeli tylko decyzje te dążą do obiektywnie i całościowo pojętego dobra dziecka – zarówno w wymiarze cielesnym, jak i duchowym. Personel medyczny, który nie zadaje sobie trudu, by odpowiedzieć na potrzeby duchowe czy psychiczne dziecka, wyświadcza mu ciężką krzywdę. Jest ona tym większa, im na mniejsze tego rodzaju wsparcie ze strony rodziny dziecko może liczyć. Wydaje się zatem, iż ten personel medyczny, który zajmuje się umierającymi dziećmi, nie może zaniedbywać przygotowania do duchowego wsparcia poddanych własnej opiece

dzieci. Zaniechania w wymiarze duchowym mogą być tak samo szkodliwe, jak zaniechania w podawaniu wody, środków uśmierających czy lekarstw.

BIBLIOGRAFIA

Nauczanie Kościoła

- J a n P a w e ł II, List apostolski „Salvifici doloris” (11.02.1984), [w:] W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej, red. K. Szczygieł [i in.], Tarnów: Biblos 1998, s. 137-169.
- J a n P a w e ł II, Przemówienie do uczestników 81 Kongresu Włoskiego Towarzystwa Interny i 82 Kongresu Włoskiego Towarzystwa Chirurgii Ogólnej (27.10.1980), nr 6, [w:] Insegnamenti di Giovanni Paolo II, III/2(1980), Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana 1981, s. 1010.
- J a n P a w e ł II, Przemówienie do personelu medycznego w rzymskim szpitalu Bambino Gesù (8 stycznia 1982 r.), [w:] Jan Paweł II. Nauczanie papieskie, t. 5(1982), cz. 2, Poznań: Pallottinum 1996, s. 40-42.
- J a n P a w e ł II, Przemówienie na Międzynarodowym kursie-konferencji „Radio-diagnostyka i metody terapii w onkologii” (Rzym, 25.02.1982), [w:] Jan Paweł II. Nauczanie papieskie, t. 5(1982), cz. 1, Poznań: Pallottinum 1993, s. 287-288.
- J a n P a w e ł II, Przemówienie do uczestników Kongresu Chirurgii (19.02.1987), [w:] Insegnamenti di Giovanni Paolo II, X/1(1987), Città del Vaticano: Libreria Editrice Vaticana 1987, s. 373-377.
- Papieska Rada „Cor Unum”. Niektóre kwestie etyczne dotyczące ciężko chorych i umierających (27.07.1981), [w:] W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 437-452.
- Papieska Rada ds. Pracowników Służby Zdrowia: Karta Pracowników Służby Zdrowia, [w:] W trosce o życie, s. 549-627.
- P i u s XII, Przemówienie do lekarzy Instytutu G. Mendla (24.11.1957), ASS 49(1957), s. 1031.
- W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej, red. K. Szczygieł [i in.], Tarnów: Biblos 1998.

Literatura

- B a r t h K.: The Will to Be Healthy, [w:] On Moral Medicine. Theological Perspectives in Medical Ethics, Eds. S. E. Lammers, A. Verhey, Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company 1987, s. 6-10.
- B a r t o s z e k A.: Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej, Katowice: Księgarnia św. Jacka 2000, s. 169-187.
- B i n n e b e s e l J.: Opieka nad dzieckiem przewlekle i terminalnie chorym – wyzwanie dla pedagogiki specjalnej, [w:] Od tradycjonalizmu do ponowoczesności, red. E. Górniewicz, A. Krauze, Olsztyn 2002, s. 365-374.

- B l o c k B. L.: Człowiek chory przewlekle i terminalnie. Doświadczenie cierpienia egzystencjalnego w chorobie nowotworowej. Jak nieść pomoc duchową ciężko chorym i umierającym?, [w:] Środowiska specjalnej troski, red. M. Kalinowski, Lublin 2003, s. 58-68.
- B r o w n E.: Loss, Change and Grief. An Educational Perspective, London 1999.
- C h r o s t o w s k i W.: Duchowe aspekty paliatywnej opieki pediatrycznej, „Collectanea Theologica” 3(1999), s. 101-116.
- F u j i Y. [i in.]: Analysis of the Circumstances at the End of Life in Children with Cancer: A Single Institution’s Experience in Japan, „Pediatrics International” 45(2003), nr 1, s. 54-59.
- H i l d e n J. M., W a t t e r s o n J., C h r a s t e k J.: Tell the Children, „Journal of Clinical Oncology” 18(2000), nr 17, s. 3193-3195.
- K o m p D. M.: I dziecko będzie je prowadzić. Dzieci z nowotworem uczą, jak mieć nadzieję, Warszawa 1997.
- K r e i c b e r g s U., V a l d i m a r s d o t t i r U., O n e l o v E., H e n t e r J., S t e i n e c k G.: Talking about Death with Children who Have Severe Malignant Disease, „The New England Journal of Medicine” 351(2004), nr 12, s. 1175-1186.
- M c C a l l u m D. E., B y r n e P., B r u e r a E.: How Children Die in Hospital, „Journal of Pain and Symptom Management” 20(2000), nr 6, s. 417-423.
- P e b e r d y A.: Spiritual Care of Dying People, [w:] Death, Dying and Bereavement, Eds. D. Dickenson, M. Johnson, London 1993, s. 210-222.
- P o t t s S.: Everylife: Death, Bereavement and Life Through the Eyes of Children, Parents and Practitioners, Wiltshire 2005.
- P o t t s S., F a i r b a i r n G.: Spiritual Needs in Pediatric Palliative Care: Communicating Ethically with Dying Children (Seminarium z udziałem prof. G. Fairbairn, KUL 28 kwietnia 2009 r., arch. autora art., s. 2).
- R a m s e y P.: Preface to „The Patient as Person”, [w:] On Moral Medicine. Theological Perspectives in Medical Ethics, Eds. S. E. Lammers, A. Verhey, Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company 1987, s. 41-44.
- W e n d l e r D. S.: Assent in Pediatric Research: Theoretical and Practical Considerations, „Journal of Medical Ethics” 32(2006), s. 229-234.
- W i e c z o r e k W.: Medycyna i teologia. Czy studium teologiczne może mieć pozytywny wkład w proces terapii?, RT 53(2006), z. 10, s. 25-44.
- W i e c z o r e k W.: Znaczenie życia sakramentalnego w duchowym rozwoju rodziny, [w:] Rodzina wobec współczesnych wyzwań społeczno-kulturowych, red. J. Gorbaniuk, B. Parysiewicz, Lublin 2009, s. 153-163.
- W i r s c h i n g M.: Wokół raka. Pacjent – rodzina – rak – opieka medyczna, Gdańsk: GWP 1994.
- W i t k o w s k i T.: Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych (13 rodzajów niepełnosprawności), Warszawa: MDBO 1993, s. 137-172.
- W o l f e L.: Discussing Death with a Dying Child, „CA: A Cancer Journal for Clinicians” 55(2005), nr 1, s. 2-3.
- W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej, red. K. Szczygieł, Tarnów: Biblos 1998.

THE ETHICAL ASPECTS OF COMMUNICATION
IN THE CONTEXT OF THE PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

S u m m a r y

The aim of the article is to describe the moral obligation in the context of the pediatric palliative care. The practical aim is to answer the question about proper attitude of the family and the medical staff toward a dying child. The answers take into account the right of the child to the truth about his or her physical state, the possibility of taking part in the decision making process and the spiritual care of the dying children. The theoretical reflections are confronted with the empirical survey among the Warsaw physicians. The answers for the twelve questions of the questionnaire illustrate the practice of the doctors who deal with the sick children and their families.

Słowa kluczowe: pediatryczna opieka paliatywna, etyczne aspekty opieki paliatywnej, sens cierpienia, mówienie prawdy pacjentowi, prawa pacjenta, pacjent jako osoba.

Key words: the pediatric palliative care, the ethical aspects of the palliative care, the sense of suffering, the truth telling the patients, the rights of the patient, the patient as the person.

