

KS. WŁODZIMIERZ WIECZOREK

DYLEMATY MORALNE KOMUNIKACJI
W KONTEKŚCIE PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ
W ŚWIETLE BADAŃ RODZICÓW
I PERSONELU MEDYCZNEGO

Pytanie o to, co powiedzieć pacjentowi w sytuacji niekorzystnej diagnozy lekarskiej, która wskazuje na bliski kres jego życia, jest uważane za jedno z najbardziej złożonych i trudnych. Rodzi się w tym kontekście wiele dylematów moralnych, które powstają na styku zasad prawdomówności, życzliwości, poszanowania autonomii pacjenta czy zasady: *primum non nocere*. W sytuacji komunikacji z pacjentem, który nie jest w pełni kompetentny, na przykład dziecko, zachodzi również konieczność przyjęcia zasady ścisłej współpracy między personelem medycznym a rodziną. Śmierć dziecka stanowi dla niego samego i jego rodziny niewyobrażalne źródło niepokoju, cierpienia i bólu¹. Stąd komunikowanie się w kontekście pediatrycznej opieki paliatywnej wymaga szczególnej rozwagi, empatii i interdyscyplinarnie pojętej opieki. Wprawdzie zasady ogólne dotyczące prawa pacjenta do informacji prawdziwej na temat stanu zdrowia i realizowania tego prawa w praktyce są ogólnie znane, to jednak choroba terminalna dziecka jest tak szczególnym wydarzeniem, iż w realizacji tego prawa mogą pojawić się różne rozwiązania i preferencje po stronie zarówno rodziców, jak i personelu medycznego.

Ks. dr WŁODZIMIERZ WIECZOREK – adiunkt Katedry Życia Społecznego Rodziny Instytutu Nauk o Rodzinie KUL; adres do korespondencji: Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin; e-mail: wwieczorek@kul.pl

¹ Por. W. W i e c z o r e k, *Moralne aspekty prawa do prawdy i autonomii pacjenta w kontekście pediatrycznej opieki paliatywnej*, [w:] *Wybrane aspekty pracy socjalnej w warsztacie pracownika socjalnego – doświadczenia polsko-niemieckie*, red. M. Stepulak, J. Gorbaniuk, Lublin–Eichstätt–Ingolstadt 2010, s. 123-144.

Zasadniczym celem niniejszego artykułu będzie porównanie wyników badań ilustrujących, w jaki sposób dylematy moralne związane z komunikowaniem się z dzieckiem objętym paliatywną opieką rozwiązałyby personel medyczny, a w jaki sposób – rodzice. Grupa badanych rodziców liczyła 63 osoby w średnim wieku, mające współmałżonka i potomstwo, charakteryzujące się pogłębianą w grupach religijnych duchowością. W grupie personelu medycznego znalazły się 64 osoby – lekarze i pielęgniarki w wieku średnim, czynni zawodowo, w dużej mierze pracujący na oddziałach pediatrycznych w lubelskich szpitalach. 70% osób z tej grupy żyje w związkach małżeńskich i ma dzieci. Wszyscy deklarują się jako osoby wierzące. Badania na podstawie kwestionariusza zostały zrealizowane w marcu 2010 r. Kwestionariusz zawierał kilkanaście pytań, spośród których w prezentowanym artykule zostało wykorzystanych sześć (dotyczących zagadnienia przekazywania dziecku objętemu opieką paliatywną niekorzystnej diagnozy lekarskiej). Kafeteria umieszczona w kwestionariuszu dała respondentom możliwość określenia nasilenia przekonań w odniesieniu do podawanych odpowiedzi. Pytania i odpowiedzi zostały także zróżnicowane ze względu na wiek, wskazując na dzieci młodsze ze szkoły podstawowej i starsze – w wieku gimnazjalnym.

Opisanie porównawczych wyników badań zostanie poprzedzone przybliżeniem ogólnych zasad w teorii, które pozwalają określić właściwą równowagę pomiędzy prawdomównością a przekazaniem prawdy z uwzględnieniem konstruktywnego przyjęcia tej prawdy przez pacjenta. W zakończeniu zostaną krótko opisane wnioski z przeprowadzonego kwestionariusza.

1. ZASADA PRAWDOMÓWNOŚCI I ŻYCZLIWOŚCI W KOMUNIKACJI Z PACJENTEM

Prawo do informacji prawdziwej na temat stanu zdrowia wynika z godności osobowej pacjenta i ma znaczenie praktyczne. Świadomość własnej kondycji i ryzyka śmierci może intensyfikować działania terapeutyczne, skłonić chorego do zmiany form terapii, miejsca leczenia czy nawet obsługi medycznej. Nieświadomość ryzyka może prowadzić do mniejszego zaangażowania pacjenta w proces terapii i troski o zdrowie, a nawet do bagatelizowania wskazań lekarskich². Wiedza na temat ryzyka śmierci pozwala pacjentowi

² Por. J. H a r t m a n, *Bioetyka dla lekarzy*, Warszawa 2009, s. 84-85.

przygotować się do godnego zakończenia życia. Pacjent, dzięki ostrzeżeniu ze strony lekarza, może chcieć uregulować sprawy finansowe, rodzinne czy towarzyskie³. Integralność osobowości oraz integralność związków z innymi ludźmi jest istotnym warunkiem godnej śmierci⁴. To wszystko warunkuje jednak świadomość stanu zdrowia, której istotnym elementem jest komunikacja z personelem medycznym opierająca się na szczerości i zaufaniu.

Szczegółnie miejsce zajmuje tu potrzeba duchowego przygotowania się do śmierci. Jest to ważne dla osób wierzących, które pragną umierać pojednane z Bogiem i Kościołem, umocnione łaską sakramentu spowiedzi św. oraz namaszczenia chorych⁵. Wydaje się także, iż można tu mówić nie tylko o prawie do przygotowania się do śmierci, ale także o powinności moralnej. Powinność ta nakłada na lekarza obowiązek przekazania informacji o stanie krytycznym pacjenta⁶. Byłoby dużym błędem podtrzymywanie nieuzasadnionej nadziei na wyzdrowienie, gdyby zagrożone było zbawienie wieczne pacjenta bądź zobowiązanie sprawiedliwości i miłości. W takich sytuacjach nieuzasadnione jest także udzielanie odpowiedzi wymijających, które narażałyby pacjenta na zbyt dosłowne ich zrozumienie, i niedopuszczenie do wyobraźni ryzyka śmierci⁷.

Prawo pacjenta do informacji prawdziwej, prawdomówność personelu medycznego czy rodziny oraz szczerość we wzajemnych relacjach jest bardzo istotną prawidłowością. Są jednakże okoliczności, które zwalniają osoby stojące przy łóżku chorego z obowiązku przekazania wprost pełnej prawdy pacjentowi. Jeżeli psychiczne uwarunkowania mogłyby sprawić, że pacjent nie będzie w stanie konstruktywnie przyjąć do wiadomości faktu o wysokim ryzyku śmierci, gdyż mogłoby to się odbić negatywnie na jego zaangażowaniu w proces terapii, spowodować załamanie psychiczne, utratę nadziei i woli

³ Por. nr 6.1.1.

⁴ Por. Papieska Rada *Cor Unum*. *Niektóre kwestie etyczne dotyczące ciężko chorych i umierających* (27.07.1981) nr 2.2.2, [w:] *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 447.

⁵ 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.

⁶ United States Catholic Conference, *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Facilities*, Washington, DC 1971, s. 8.

⁷ P i e XII, *Discours aux membres de l'Union Médico-Biologique Saint Luc d'Italie* (12.11.1944), [w:] *Documents Pontificaux de sa Sainteté Pie XII* (année 1944), Publiés sous la direction de Mgr S. Delacroix, Saint-Maurice, Paris 1956, s. 222.

walki z chorobą, to lekarz może, nie mówiąc nigdy nieprawdy, powstrzymać się od wyjawienia niekorzystnej diagnozy⁸.

Katechizm Kościoła Katolickiego przypomina, iż „Prawo do ujawniania prawdy nie jest bezwarunkowe. Każdy powinien dostosować swoje życie do ewangelicznej zasady miłości braterskiej. W konkretnych sytuacjach wymaga ona rozstrzygnięcia, czy należy ujawniać prawdę temu, kto jej żąda, czy nie”⁹. Ujawnianie prawdy powinno kierować się miłością i poszanowaniem godności osoby ludzkiej, a zatem powinno być ukierunkowane na dobro i bezpieczeństwo człowieka. Katechizm zwraca także uwagę na to, by nie mylić etapowania przekazu prawdy, czy jej przemilczania, z kłamstwem, które jest świadomym wykroczeniem przeciw prawdzie¹⁰.

Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia podkreśla, że to co najważniejsze nie ogranicza się do tego, co się mówi, ale do solidarnej relacji z chorym, w której doświadczy on bezinteresownej i bezwarunkowej afirmacji swojej podmiotowości. Kto stara się być obecnym przy chorym i wrażliwym na jego los, potrafi również znaleźć słowa i odpowiedzi, jakie pozwalają komunikować się w duchu prawdy i miłości¹¹. Komunikacja z człowiekiem umierającym to przede wszystkim towarzyszenie mu w prawdzie, bez uciekania się do niedomówień i kłamstwa. Wymaga to osobistej odwagi i wzięcia odpowiedzialności za spotkanie z człowiekiem w czasie, gdy jedne z najważniejszych dla niego wartości, jak zdrowie i życie, zostają zagrożone i medycyna nie jest w stanie tego zmienić¹². Jednakże obok aparatury i wiedzy medycznej niezastąpioną rolę odgrywa obecność bliźniego, nacechowana empatią, zrozumieniem, solidarnością i postępowaniem w zgodzie z dobrze ukształtowanym sumieniem¹³.

Podobne założenia można odnaleźć z kodeksach deontologii lekarskiej. W Kodeksie Etyki Lekarskiej, który został zatwierdzony przez Izby Lekarskie w 1993 r., jest mowa o obowiązku informowania pacjenta o stanie zdrowia. Lekarz jednak może czuć się zwolniony z tej powinności, gdy ma podstawy sądzić, iż ta informacja będzie miała niekorzystny wpływ na psychofizyczną

⁸ Tamże.

⁹ KKK 2488-2489.

¹⁰ Por. KKK 2483-2487.

¹¹ Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, *Karta Pracowników Służby Zdrowia* (Watykan 1995), nr 126-127, [w:] *W trosce o życie*, s. 615-616.

¹² A. G r e t k o w s k i, *Ból i cierpienie*, Płock 2003, s. 187.

¹³ Por. J. B r u s i ł o, *Lekarz wobec kresu ludzkiego życia*, Kraków 2004, s. 324.

kondycję pacjenta i może zaburzyć proces leczenia. Dotyczy to sytuacji, w której pacjent nie pyta o swój stan zdrowia. Jeżeli jednak pacjent formułuje pytanie dotyczące diagnozy, prognoz czy podejmowanej terapii, lekarz jest zobowiązany udzielić takiej informacji. Zgodnie z Ustawą o zawodzie lekarza z marca 1997 r. osoby młodociane, od 16 roku życia, mają być informowane o stanie zdrowia tak samo, jak osoby dorosłe¹⁴.

Współcześnie rzadko można się spotkać z sytuacją całkowitego zatajania prawdy przed pacjentem. Częściej pojawia się dylemat, w jaki sposób zakomunikować prawdę, by pozostawić pacjentowi więcej nadziei niż ma lekarz. Diagnozy lekarskie określające, ile pacjentowi pozostało życia, nie zawsze się przecież sprawdzają, stąd potrzebna jest postawa łącząca robienie wszystkiego, co w ludzkiej mocy, by ocalić zdrowie i życie, z przekonaniem, że nie wszystko zależy od człowieka. Równie istotne jak prawo do prawdy jest zagadnienie formy komunikowania się personelu medycznego z pacjentem. Musi ona wyrażać szacunek, dyskrecję, delikatność i oznaki współodczuwania. Ważne jest również to, czy po przekazaniu niekorzystnej diagnozy lekarz pozostanie dalej przy pacjencie, czy wie, w jaki sposób poradzić sobie z możliwymi niekorzystnymi reakcjami pacjenta, czy szpital zapewnia psychiczne i duchowe wsparcie osobom, które tego potrzebują¹⁵. Niejednokrotnie większym problemem umierających nie jest usłyszenie bolesnej prawdy o stanie krytycznym, lecz brak wsparcia i solidarności ze strony innych¹⁶.

W sytuacji pediatrycznej opieki zdrowotnej to rodzice są informowani o stanie zdrowia dziecka i to oni powinni decydować o tym, kiedy i w jaki sposób podjąć rozmowę z dzieckiem o cierpieniu i śmierci. Rodzina jest tym środowiskiem, w którym może ono najpełniej uzyskać to, czego potrzebuje, zwłaszcza w sytuacji ciężkiej choroby i stanów terminalnych. Rodzice i rodzina są dla dziecka źródłem miłości, szacunku, dostrzeżenia dobra w jego obecności. Najbliżsi najpełniej też rozumieją potrzeby młodego człowieka, zdolności poznawcze czy stan emocjonalny. Z tych powodów integralność związków dziecka z bliskimi stanowi szczególnie składnik godnej śmierci¹⁷. Istotną zatem zasadą jest współpraca rodziców z personelem medycznym

¹⁴ Por. M. K o ś m i c k i, *Pacjent u schyłku XX wieku*, Kielce 1997, s. 38.

¹⁵ Por. United States Conference of Catholic Bishops, *Ethical and religious Directives for Catholic Health Care Service*, nr 55.

¹⁶ H. B r o d y, *Ethical Decisions in Medicines*, Boston 1976, s. 49.

¹⁷ Por. Papieska Rada *Cor Unum. Niektóre kwestie etyczne dotyczące ciężko chorych i umierających* (27.07.1981), nr 2.2.2, s. 440.

w zapewnieniu dziecku potrzebnej, całościowej opieki. Bezwarunkowa miłość rodziców jest najlepszym kontekstem, w którym dziecko może godzić się z myślą o śmierci, jednocześnie mając nadzieję, że to życie znajdzie swoją kontynuację¹⁸.

Rodzina powinna zatem na siebie wziąć odpowiedzialność za towarzyszenie dziecku w chorobie, stanach terminalnych i agonii. Doświadczenie wskazuje, iż nie wszyscy rodzice decydują się na rozmowy z dzieckiem o śmierci. Przyczyny tego mogą być różne – od chęci oszczędzenia dzieciom niepokoju i utraty nadziei przez poczucie własnej bezradności wobec zagadnienia śmierci aż po dysfunkcjonalność rodziny spowodowaną traumą utraty dziecka.

Badania empiryczne prowadzone wśród dzieci i rodziców objętych opieką paliatywną przynoszą w tym względzie wiele interesujących wniosków. Jednym z nich jest fakt, iż po przyjęciu do wiadomości diagnozy o krytycznym stanie zdrowia dzieci, w rodzinach, w których mogły liczyć na opiekę rodziców, nie ulegały nerwowemu załamaniu¹⁹. Okazywało się także, że niejednokrotnie wiedzą one o swoim stanie zdrowia i ryzyku śmierci znacznie więcej, niż wydaje się rodzicom, ale nie ujawniają tego z troski o rodziców, gdyż bardziej troszczą się o rodzinę niż o siebie²⁰.

Badania prowadzone w Japonii przez *Karolinska Institute* wśród rodziców w żałobie po utracie dziecka wykazały, że w grupie 147 osób, które prowadziły rozmowy z dziećmi na temat umierania i życia po śmierci, nikt nie żałował tej decyzji. Należy zatem sądzić, iż w żadnym przypadku nie nastąpiło nagłe pogorszenie stanu dziecka i że było to dobre dla wszystkich członków rodziny. Natomiast w grupie 258 rodziców, którzy do końca konspirowali prawdę o krytycznym stanie zdrowia i nie podjęli rozmów przygotowujących dziecko do śmierci, więcej niż co czwarty rodzic żałował takiej postawy²¹.

¹⁸ Por. tamże, nr 8.2, s. 451.

¹⁹ 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 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.

²⁰ Por. publikacja D. M. K o m p, *I dziecko będzie je prowadzić. Dzieci z nowotworem uczą, jak mieć nadzieję*, Warszawa 1997. Jest to zbiór historii ilustrujących przeżywanie przez dzieci chorób nowotworowych w kontekście życia rodzinnego i środowiska medycznego.

²¹ Por. U. 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, E. O n e l o v,

W sytuacji braku rodziny lub w innych trudnych sytuacjach, w których dziecko nie może liczyć na obecność i wsparcie rodziców lub rodzeństwa, rolę najbliższych powinny przejąć te osoby, którym dziecko ufa i traktuje je jak najbliższe osoby. Taką rolę może czasami odgrywać również personel medyczny. Może się zdarzyć, iż dzieciom łatwiej będzie rozmawiać na tematy takie, jak śmierć czy życie wieczne z osobami, z którymi nie są w relacjach emocjonalnie skomplikowanych. W takiej sytuacji niekiedy personel medyczny staje się niejako częścią najbliższej rodziny. Na ten fakt wskazał Jan Paweł II w przemówieniu do lekarzy:

Ponieważ Kościół od wieków uważa za chrześcijańskie wszystko, co jest autentycznie ludzkie, sędzę, 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 materii²².

Jan Paweł II wskazuje, iż doświadczenie bezsilności personelu wobec śmierci powinno przeobrażać się w duchową solidarność z umierającymi. Postawa solidarności powinna wyrażać się w przekonaniu o tym, jak bardzo świat ludzi zdrowych potrzebuje chorego.

Jednakże sytuacja taka wymaga dużej empatii, zrozumienia dziecka i roztropności, gdyż sposób, w jaki dziecko przeżywa zbliżającą się śmierć, jest dla personelu szpitala trudny do wyobrażenia. Nawet jeżeli dziecko zachowuje się dzielnie, nie okazując niepokoju czy innych emocji, to nie musi to oznaczać, że wewnątrz nie przeżywa boleśnie i dogłębnie tej sytuacji. Spokój w zachowaniu dziecka może wprowadzać w błąd, więc nie powinien być zachętą do bezpośredniego i niedelikatnego obarczania dziecka pełną informacją

J. H e n t e r, G. S t e i n e c k, *Talking About Death with Children Who Have Severe Malignant Disease*, „The New England Journal of Medicine” 2004, nr 12(351), s. 1175-1186.

²² J a n P a w e ł I I, *Przemówienie na Międzynarodowym kursie-konferencji „Radiodiagnostyka i metody terapii w onkologii”*, Rzym, 25 lutego 1982.

na temat jego krytycznej sytuacji zdrowotnej, ani także nie może zwalniać personelu z zasygnalizowania powagi sytuacji²³.

Podmiotem prawa pacjenta do informacji prawdziwej w sytuacji choroby dziecka z pewnością jest rodzina. To na niej zasadniczo spoczywa obowiązek zachowania w dziecku siły zmagania się z chorobą i przygotowania go do śmierci. Rodzice powinni dostosować przekaz o niekorzystnej diagnozie lekarskiej do sytuacji i uwarunkowań związanych z wiekiem dziecka, jego zdolności poznawczych, dojrzałości osobowej czy zdolności konstruktywnego przeżycia tej informacji. Od prawdziwej informacji zależy również autonomia dziecka i jego udział w procesie decyzyjnym terapii. Zdanie dziecka powinno być brane pod uwagę, jeżeli miałyby ono mieć wpływ na wybór między równorzędnymi z punktu widzenia dobra dziecka formami terapii. Jeżeli lekarz brałby pod uwagę zastosowanie tradycyjnej terapii, której spodziewane efekty nie byłyby zbyt duże, lub zastosowanie eksperymentalnego leczenia dającego nadzieję na poprawienie stanu zdrowia, to opinia dziecka i rodziny powinna zostać wzięta pod uwagę. Gdyby dziecko domagało się od lekarza rozwiązań, które nie byłyby ukierunkowane na najlepiej pojęte jego dobro, wówczas może być to sygnał, iż dziecko i rodzina mają błędne informacje co do stanu choroby czy procesu leczenia, lub też oznaka boleśnie doświadczanej przez dziecko deprivacji emocjonalnej, społecznej czy duchowej.

Założenia ogólne, związane z prawem do informacji prawdziwej pacjenta w relacji dziecko–rodzina–personel medyczny, wymagają odpowiedniego zastosowania w każdym odrębnym przypadku, z „wielką plastycznością oraz otwartością, uwzględniającą bardzo szeroko rozumiane okoliczności czasu i miejsca”²⁴. Doświadczenia zawodowe i wychowawcze w odniesieniu do przekazywania dziecku objętemu opieką paliatywną informacji na temat jego stanu zdrowia, roli rodziny czy autonomii dziecka mogą być różne po stronie personelu medycznego i rodziców. W kolejnej części artykułu zostaną przybliżone wyniki badań, które pozwolą na porównanie opinii na temat dylematów moralnych związanych z omawianym zagadnieniem wspomnianych dwóch grup badawczych.

²³ Por. H a r t m a n, *Bioetyka dla lekarzy*, s. 89.

²⁴ J. W r ó b e l, *Człowiek i medycyna. Teologicznomoralne podstawy ingerencji medycznych*, Kraków 1999, s. 116.

2. WYNIKI BADAŃ PERSONELU MEDYCZNEGO I RODZICÓW

W powszechnym przekonaniu rola rodziny w komunikowaniu dziecku prawdy na temat jego stanu zdrowia jest najważniejsza. Potwierdzają to wyniki badań, w których odpowiedzi rodziców i personelu medycznego są zasadniczo zbieżne.

Tab. 1. Odpowiedzi na pytanie: „Czy rodzina jest najlepszym pośrednikiem w komunikowaniu dziecku informacji na temat jego stanu zdrowia?”

a) rodzice

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	34%	25%	36%	2%	0%	0%	3%
gimnazjum	34%	22%	42%	2%	0%	0%	0%

b) personel medyczny

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	39%	17%	25%	8%	2%	0%	9%
gimnazjum	40%	30%	19%	9%	2%	0%	0%

Na pytanie, czy rodzina jest najlepszym pośrednikiem w komunikowaniu dziecku informacji na temat jego stanu zdrowia?, pozytywnej odpowiedzi udzieliło 95% rodziców dzieci ze szkoły podstawowej oraz 98% rodziców dzieci z gimnazjum. W przekonaniu rodziców to oni powinni brać odpowiedzialność za przekazywanie dziecku informacji uzyskanych od personelu medycznego, w tym także niekorzystnych diagnoz lekarskich. Badany personel medyczny udzielił podobnych odpowiedzi, potwierdzając, iż rodzice są najlepszym pośrednikiem w przekazywaniu informacji medycznych w odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej 81% i 98% w odniesieniu do dzieci ze szkoły gimnazjalnej.

Sytuacja, w której rodzice na siebie biorą odpowiedzialność za komunikowanie się z dzieckiem, wydaje się optymalna. Wynika to nie tylko z faktu, iż rodzice najlepiej znają dziecko i wiedzą, jak dostosować prawdę o nie-

korzystnej diagnozie do jego możliwości poznawczych. Zasadniczą rolę odgrywa to, że rodzice prześlą tę prawdę w duchu miłości, bezwarunkowej afirmacji godności i niepowtarzalności dziecka, dzieląc się jednocześnie nadzieją, że diagnozy lekarskie mogą okazać się zawodne.

Istnieją jednakże sytuacje, w których rodzice decydują się nie przekazywać pełnej prawdy dziecku o jego stanie zdrowia. Może to wynikać z różnych przyczyn. Może być to wyrazem świadomej chęci pozostawienia dziecku większej nadziei niż ma personel medyczny czy sami rodzice. Może być to także spowodowane tym, iż rodzina sama nie jest w stanie poradzić sobie z niekorzystną diagnozą i nie podejmuje rozmowy z dzieckiem w poczuciu własnej bezsilności. Problemy z komunikacją, jakie istnieją w rodzinie w kontekście choroby, ulegają niejednokrotnie nasileniu.

Rodzi się w związku z tym pytanie, czy *informowanie dziecka o jego stanie zdrowia winno się odbywać wyłącznie w granicach określonych przez rodziców?*

Tab. 2. Odpowiedzi na pytanie: „Czy informowanie dziecka o jego stanie zdrowia winno się odbywać wyłącznie w granicach określonych przez rodziców?”

a) rodzice

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	13%	38%	32%	13%	2%	0%	2%
gimnazjum	16%	37%	43%	2%	2%	0%	0%

b) personel medyczny

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	16%	28%	23%	20%	6%	2%	5%
gimnazjum	14%	34%	21%	17%	6%	2%	6%

Na tak postawione pytanie 83% rodziców i 67% pracowników służby zdrowia odpowiedziało pozytywnie, zastrzegając wyłącznie dla rodziców zakres informacji przekazywanych dzieciom ze szkoły podstawowej, natomiast 15%

rodziców i 28% lekarzy wyraziło opinię przeciwną. Przekonania pracowników służby zdrowia zasadniczo są zgodne z opinią rodziców, choć daje się zauważyć kilkunastoprocentowe różnice, które mogą wynikać z optyki spostrzegania problemu. Rodzice charakteryzują się w tym względzie większym paternalizmem. W odniesieniu do dzieci z gimnazjum różnice zdań są nieco mniejsze z tej racji, iż rodzice dają większą autonomię dzieciom. Z drugiej strony widać, iż personel medyczny sytuację tę ocenia podobnie w odniesieniu zarówno do dzieci ze szkoły podstawowej, jak i z gimnazjum. Wiek nie ma tu większego znaczenia.

Powyższe opinie, potwierdzające prerogatywy rodziny w dziedzinie komunikowania się z dzieckiem, przyjmują jako punkt odniesienia rodziny funkcjonalne. Jednakże mogą zaistnieć takie sytuacje, w których dziecko nie otrzymuje informacji od rodziców w ramach zadawanych pytań i faktyczny stan zdrowia jest w jakimś stopniu przed nim konspirowany. Pojawia się pytanie, czy *umierające dziecko powinno znać prawdę od personelu medycznego na temat swojej kondycji i prognoz, jeśli samo o to pyta?*

Tab. 3. Odpowiedzi na pytanie: „Czy umierające dziecko powinno znać prawdę od personelu medycznego na temat swojej kondycji i prognoz, jeśli samo o to pyta?”

a) rodzice

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	2%	27%	29%	13%	23%	3%	3%
gimnazjum	5%	34%	25%	6%	27%	3%	0%

b) personel medyczny

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	6%	25%	28%	20%	9%	3%	9%
gimnazjum	8%	27%	31%	14%	9%	6%	5%

Na tak postawione pytanie pozytywnej odpowiedzi udzieliło 58% rodziców, zaś 49% odpowiedziało negatywnie. Kilkuprocentową różnicę widać w opiniach odnoszących się do dzieci w wieku gimnazjalnym. Gdyby to one pytały lekarza o faktyczny stan zdrowia, to zdaniem 64% rodziców lekarz mógłby udzielić informacji. W grupie medycznej 59% przyznało sobie prawo do udzielenia informacji dziecku ze szkoły podstawowej i 66% gimnazjaliście. Odpowiednio 32% i 29% odmówiłoby sobie tego prawa. Pozostali respondenci nie dali odpowiedzi.

Z zestawienia powyższych danych można wyciągnąć dwa wnioski. Zasadniczo opinia rodziców i służby zdrowia jest bardzo zbliżona i większość uznaje, iż pytanie dziecka o swój stan zdrowia winno być uszanowane i spotkać się ze szczerą odpowiedzią. Drugi wniosek wskazuje na pewną niekonsekwencję odpowiedzi respondentów. Dominująca większość z nich odpowiedziała, że rodzice mają prawo określania nieprzekraczalnych granic informowania dziecka, a jednocześnie dwóch na trzech pytanych odpowiedziało, że gdy dziecko samo wyjdzie z inicjatywą, to można te granice przekroczyć. Oznacza to, iż z jednej strony należy uznać prawa rodziców, a z drugiej należy uznać, iż dziecko, które formułuje pytanie, ma prawo do szczerzej odpowiedzi, dostosowanej do możliwości poznawczych. Wydaje się to uzasadnione, gdyż pytanie dziecka jest wyrazem jego dojrzałości i gotowości do przyjęcia informacji. Jeżeli pytanie jest adresowane do personelu medycznego, to może to być również oznaką zaburzonej komunikacji w rodzinie i wyrazem zaufania do pracownika szpitala.

Znaczenie, jakie odgrywa w tej sytuacji inicjatywa dziecka, potwierdzają odpowiedzi na pytanie, *czy umierające dziecko powinno znać prawdę na temat swojej kondycji i prognoz, jeśli samo o to nie pyta?*

Tab. 4. Odpowiedzi na pytanie: „Czy umierające dziecko powinno znać prawdę na temat swojej kondycji i prognoz, jeśli samo o to nie pyta?”

a) rodzice

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	0%	16%	16%	27%	37%	2%	2%
gimnazjum	0%	14%	21%	24%	39%	2%	0%

b) personel medyczny

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	3%	19%	23%	27%	14%	6%	8%
gimnazjum	5%	19%	25%	23%	16%	8%	4%

Większość odpowiedzi, których udzielili rodzice, to odpowiedzi negatywne. 66% tej grupy uważa, że dziecko w wieku szkoły podstawowej nie powinno znać prawdy na temat swojej kondycji i prognoz; taki sam procent respondentów udzielił negatywnej odpowiedzi w stosunku do dzieci w wieku gimnazjalnym. 32% i 35% rodziców jest jednak zdania, iż odpowiednio dziecko ze szkoły podstawowej i gimnazjalnej, nawet nie pytane, winno znać swoją sytuację zdrowotną. Wśród personelu medycznego opinia na ten temat rozkłada się symetrycznie. 47% dało odpowiedź stwierdzającą, iż dzieci, niezależnie od wieku, nie powinny być informowane o niekorzystnych prognozach lekarskich. 45% pracowników szpitala (w odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej) i 49% (w odniesieniu do gimnazjalistów) jest zdania, iż dzieciom należałoby jednak taką informację przekazać. Wynika z powyższego, iż o około 18% więcej rodziców (w porównaniu z personelem medycznym) nie byłoby skłonnych przekazywać dzieciom niekorzystnych informacji, gdyby one o to nie pytały. To również świadczy o wyższym współczynniku paternalizmu wśród rodziców niż wśród pracowników szpitala.

Można z powyższego wysnuć dwa wnioski. Po pierwsze, na odpowiedź rodziców i lekarzy dotyczącą wskazanego pytania nie ma większego wpływu wiek dziecka. Drugi wniosek nasuwa się z porównania danych dotyczących odpowiedzi na dwa ostatnie pytania. Z zestawienia danych wynika, iż co czwarty rodzic w odniesieniu do dziecka ze szkoły podstawowej i co trzeci w odniesieniu do gimnazjalisty swoją decyzję uzależnia od postawy dziecka. Gdyby dziecko postawiło pytanie, dałby odpowiedź, ale, nie pytany, nie poinformowałby dziecka ze szkoły podstawowej. W przypadku personelu medycznego odsetek osób uzależniających swoją decyzję od pytania dziecka jest na poziomie odpowiednio 14% i 17% w zależności od wieku. Można zaobserwować, że rodzice pozostawiają dziecku większe prawo wyboru, czy chce znać prawdę na temat swojego zdrowia, czy nie. Jeżeli dziecko chce prowadzić rozmowę na temat swojego zdrowia, rodzice przyjmują pewniejszą posta-

wę, jeżeli jednak dziecko nie podejmuje takiej aktywności, rodzice mają więcej wątpliwości.

Kolejną kwestią, jaka została poruszona w przeprowadzonych badaniach, jest dobro duchowe dziecka w terminalnej fazie choroby. Jest to bardzo istotne, gdyż człowiek znajdujący się w sytuacji granicznej swojego życia, niezależnie od wieku, ma prawo, a nawet moralną powinność duchowego przygotowania się do spotkania z Bogiem. Pytanie, które ilustrowało ten problem brzmi: *czy w sytuacji, gdy rodzice nie chcą przekazać dziecku prawdy o bezpośrednim i nieodległym ryzyku jego śmierci, a niewyjawienie jej związane byłoby z duchową szkodą dla pacjenta, personel medyczny ma prawo przekazania takiej informacji?*

Tab. 5. Odpowiedzi na pytanie: „Czy w sytuacji, gdy rodzice nie chcą przekazać dziecku prawdy o bezpośrednim i nieodległym ryzyku jego śmierci, a niewyjawienie jej związane byłoby z duchową szkodą dla pacjenta, personel medyczny ma prawo przekazania takiej informacji?”

a) rodzice

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	5%	27%	29%	9%	23%	4%	3%
gimnazjum	6%	35%	30%	10%	14%	5%	0%

b) personel medyczny

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	5%	20%	17%	25%	19%	6%	8%
gimnazjum	3%	22%	17%	22%	23%	8%	5%

Na tak postawione pytanie rodzice udzielili w większości pozytywnej odpowiedzi (względem szkoły podstawowej 61%, zaś gimnazjum 71%). Jednak dosyć liczna grupa zanegowała prawo personelu medycznego do przekazania niepomyślniej informacji bez zgody rodziców – 36% badanych rodziców w odniesieniu do dzieci ze szkoły podstawowej i 29% w odniesieniu do dzieci w wieku gimnazjalnym. Wśród osób z grupy personelu medycznego 42% udzieliło odpowiedzi pozytywnych, uznając wyższość duchowego dobra młod-

szego dziecka nad opinią rodziców. Przeciwnego zdania jest 50%. W odniesieniu do dzieci starszych (w wieku gimnazjalnym) 42% pracowników szpitala udzieliło odpowiedzi pozytywnych, zaś 53% – odpowiedzi negatywnych.

W odróżnieniu do rodziców personel medyczny nie różnicuje zasadniczo swojej odpowiedzi ze względu na wiek dziecka. Interesujące jest to, iż znacząco wyższy odsetek (18% i 29%) rodziców niż pracowników służby zdrowia przyznaje personelowi szpitala prawo do ingerencji ze względu na dobro duchowe dziecka. Wydaje się, iż współczynników wskazanej różnicy należałoby się doszukiwać w głębszej świadomości dobra duchowego rodziców należących do grup duszpasterskich, a – z drugiej strony – dystansu, z jakim może podchodzić personel medyczny do ingerowania w kwestie wiary dziecka i rodziny objętej opieką. Rodzi się także w tym kontekście pytanie, w jakim stopniu pracownicy szpitala czują się gotowi do radzenia sobie z możliwymi reakcjami dziecka po usłyszeniu trudnej prawdy na temat stanu zdrowia.

Nawiązując do tej kwestii, zostało postawione pytanie, czy *personel medyczny jest przygotowany do postępowania z możliwymi skutkami przekazania dziecku informacji o dużym ryzyku nieodległej śmierci?*

Tab. 6. Odpowiedzi na pytanie: „Czy personel medyczny jest przygotowany do postępowania z możliwymi skutkami przekazania dziecku informacji o dużym ryzyku nieodległej śmierci?”

a) rodzice

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	0%	26%	10%	19%	22%	7%	16%
gimnazjum	0%	30%	7%	17%	27%	6%	13%

b) personel medyczny

Wiek – szkoła	Skala						
	zdecydowanie tak	raczej tak	tak	nie	raczej nie	zdecydowanie nie	nie mam zdania
podstawowa	5%	25%	31%	9%	11%	8%	11%
gimnazjum	6%	25%	33%	8%	14%	9%	5%

Sformułowane odpowiedzi wskazują na pewne rozbieżności między opiniami pracowników medycznych a opiniami rodziców. Pierwsza z wymienionych

grup na takie pytanie udzieliła pozytywnej odpowiedzi (61%) i negatywnej (28%) w odniesieniu do dzieci młodszych. W przypadku starszych dzieci odsetek ten wyglądał odpowiednio 64% i 31%. W grupie rodziców wyjątkowo duży był odsetek braku odpowiedzi na to pytanie. W przypadku dzieci ze szkoły podstawowej odpowiedzi nie udzieliło 16% osób, w przypadku dzieci z gimnazjum – 13% respondentów. Taka sytuacja może wynikać z braku wiedzy badanych rodziców w tym zakresie lub braku doświadczenia. Niemniej jednak 36% rodziców jest zdania, że personel medyczny jest przygotowany do psychoduchowej opieki nad dzieckiem młodszy po przekazaniu niekorzystnych prognoz lekarskich, zaś 48% jest zdania, że nie jest przygotowany. W odniesieniu do dzieci starszych (w wieku gimnazjalnym) 37% uznało gotowość lekarzy w tym wymiarze opieki, zaś połowa rodziców jest przekonana o braku takiego przygotowania.

3. PODSUMOWANIE WYNIKÓW BADAŃ

Można stwierdzić, iż opinie personelu medycznego i rodziców na temat problemów określonych w poszczególnych pytaniach nie odbiegają od siebie znacząco. Może to być spowodowane w jakiejś mierze faktem, iż 70% procent personelu medycznego ma swoje rodziny i dzieci, stąd łączy go z pierwszą grupą wspólna optyka rodzicielska. Co więcej, wszystkie osoby badane wyznają tę samą wiarę, a zatem można założyć, iż u podłoża podobnych opinii leży wspólny kodeks etyki chrześcijańskiej i wrażliwości na godność osoby ludzkiej i rodziny. Niemniej jednak dało się dostrzec pewne statystyczne różnice przekonań między respondentami z obydwóch grup. Różnice te zawierają się w przedziale 10%-30%. Pozwalają one na sformułowanie ogólnych wniosków, ukazujących zróżnicowanie czy specyfikę optyki rodzica związanego z dzieckiem więzami rodzinnymi i optyki medycznej, wiążącej personel z dzieckiem relacją wykonywanego zawodu.

Zasadniczo istnieje zgodność opinii co do roli rodziny w komunikowaniu się z dzieckiem. Rola rodziców jest najważniejsza. W relacji do określania granic informowania dziecka rodzice przyjmują z zasady postawę bardziej paternalistyczną niż pracownicy służby zdrowia. Deklaratywnie w większym stopniu niż lekarze i pielęgniarki sobie przypisują wyłączność w określaniu informacji przeznaczonych dla dziecka. Z drugiej jednak strony bardziej wyrozumiale i partnersko traktują dzieci, gdyż w sytuacji, w której dziecko samo zadaje pytanie o swój stan zdrowia, są gotowi zmienić te granice

i przyznać personelowi medycznemu możliwość bezpośredniego informowania dziecka. Lekarze i pielęgniarki bardziej podkreślają swoją autonomię decyzyjną i pytanie dziecka (lub brak pytania) nie ma tak dużego wpływu na ich gotowość do przekazania informacji.

Rodzice bardziej niż personel medyczny biorą pod uwagę dobro duchowe dziecka w sytuacji zagrożenia życia. Zagrożenie tej wartości daje, w opinii wierzących rodziców, spośród których dominująca większość sobie zastrzega prawo do określania granic informowania dziecka, większe prerogatywy pracownikom służby zdrowia, niż oni sami sobie roszczą. Dobro duchowe dziecka jawi się rodzicom jako większa wartość niż ich prawo do określania tego, czy dziecko ma wiedzieć o nadchodzącej śmierci, czy nie. W odpowiedziach personelu szpitala sytuacja zagrożenia dobra duchowego dziecka nie ma tak dużego znaczenia w podejmowaniu decyzji, jak w przypadku rodziców. Wydaje się, iż na to może mieć wpływ pogłębione życie duchowe, jakie w ramach wspólnot Kościoła Domowego realizują rodzice. Rodzice, przyznając personelowi szpitala prawo do przekazywania dziecku niekorzystnej diagnozy, są jednocześnie bardziej sceptyczni co do możliwości zapewnienia psychoduchowej opieki personelu nad dzieckiem po niekorzystnej diagnozie. Lekarze i pielęgniarki przypisują sobie większe kompetencje w tej materii niż rodzice skłonni byliby uznać.

BIBLIOGRAFIA

Dokumenty Kościoła

- J a n P a w e ł II: Przemówienie na Międzynarodowym kursie-konferencji „Radio-diagnostyka i metody terapii w onkologii”, Rzym, 25 lutego 1982.
- J a n P a w e ł II: Przemówienie do personelu medycznego w rzymskim szpitalu Bambino Gesu (8 stycznia 1982 r.).
- Katechizm Kościoła Katolickiego, Poznań 1992.
- 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. Duszpasterstwa Służby Zdrowia: Karta Pracowników Służby Zdrowia (Watykan 1995), [w:] W trosce o życie, s. 549-627.

- P i e XII: Discours aux membres de l'Union Médico-Biologique Saint Luc d'Italie (12.11.1944), [w:] Documents Pontificaux de sa Sainteté Pie XII (année 1944). Publiés sous la direction de Mgr S. Delacroix, Saint-Maurice, Paris 1956.
- United States Catholic Conference: Ethical and Religious Directives for Catholic Health Facilities, Washington, DC 1971.

Literatura

- B r o d y H.: Ethical Decisions in Medicines, Boston 1976.
- B r u s i ł o J.: Lekarz wobec kresu ludzkiego życia, Kraków 2004.
- F u j i 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.
- G r e t k o w s k i A.: Ból i cierpienie, Płock 2003.
- H a r t m a n J.: Bioetyka dla lekarzy, Warszawa 2009.
- 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 o ś m i c k i M.: Pacjent u schyłku XX wieku, Kielce 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” 2004, nr 12(351), 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 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, s. 2 (materiały z seminarium z udziałem prof. G. Fairbairn, KUL 28 kwietnia 2009 r., arch. autora artykułu).
- 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.: 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 e c z o r e k W.: Moralne aspekty prawa do prawdy i autonomii pacjenta w kontekście pediatrycznej opieki paliatywnej, [w:] Wybrane aspekty pracy socjalnej w warsztacie pracownika socjalnego – doświadczenia polsko-niemieckie, Lublin–Eichstätt–Ingolstadt 2010, s. 123-144.
- W o l f e L.: Discussing Death with a Dying Child, „Cancer Journal for Clinicians” 55(2005), nr 1, s. 2- 3.
- W r ó b e l J.: Człowiek i medycyna. Teologicznomoralne podstawy ingerencji medycznych, Kraków 1999.

MORAL DILEMMAS OF COMMUNICATION
IN THE CONTEXT OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE
IN THE LIGHT OF THE RESEARCH
OF THE PARENTS AND THE MEDICAL STAFF

S u m m a r y

The aim of the article is to describe the moral obligation connected with the rule of the truth telling 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 theoretical reflections are confronted with the empirical survey among the physicians and the parents. The answers for the six questions of the questionnaire illustrate the practice of the doctors who deal with the sick children and their families and compare the practice with the opinions of the parents.

Słowa kluczowe: pediatryczna opieka paliatywna, prawo pacjenta do informacji prawdziwej, pacjent jako osoba.

Key words: pediatric palliative care, ethical aspects of autonomy truth telling to a patients, the patient as the person.