

Medykalizacja śmierci a prawa i godność dziecka u kresu życia

The medicalization of the death vs. the children's rights and dignity at the end of the life

Agnieszka Kruszecka-Krówka, Grażyna Cepuch

Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków

Psychoonkologia 2016; 20 (4): 197–202

DOI: <https://doi.org/10.5114/pson.2016.66292>

Adres do korespondencji:

Agnieszka Kruszecka-Krówka
Uniwersytet Jagielloński
Collegium Medicum
Wydział Nauk o Zdrowiu
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa
ul. Kopernika 25
31-501 Kraków
e-mail:
agnieszka.kruszecka-krowka@uj.edu.pl

Streszczenie

Choroba nowotworowa dziecka nie jest czymś naturalnym, łatwym do zaakceptowania. Tym bardziej pogodzenie się z jej nieuleczalnością jest trudne zarówno dla rodziców, jak i dla zespołu medycznego. Przeszkodą w ofiarowaniu pacjentowi holistycznej opieki u kresu życia, a także zagrożeniem jego fundamentalnych praw oraz godności jest medykalizacja umierania i śmierci. U podstaw tego zjawiska leżą działania medyczne, w tym leczenie, ingerujące w umieranie i śmierć z zamierzeniem zatrzymania tego nieuniknionego procesu.

W opiece pielęgniarskiej nad dzieckiem umierającym szczególne znaczenie należy przypisać komunikacji z nim, będącej zarazem wyrazem ludzkiej troski oraz działaniem terapeutycznym. Stanowi ona relację interpersonalną, której charakter z jednej strony określony jest przez chorobę i osobistą sytuację życiową dziecka, a z drugiej – przez postawę i podejście pielęgniarki.

Komunikacja, okazanie dziecku empatii, szacunku oraz akceptacja i przestrzeganie jego praw, przy jednoczesnym wyeliminowaniu powierzchowności, pośpiechu i przekonania o nieprzyzwoitości cierpienia i śmierci wydają się niezbędne w realizacji dojrzałej, profesjonalnej opieki pielęgniarskiej.

Abstract

Cancer of the child isn't something natural, simple to accept. The acceptance with its incurability is difficult both for parents and medical staff. The medicalization of the death is an obstacle to giving the holistic care to the patient at the end of the life and a threat to the children's rights and dignity at the end of the life. We must appreciate the special significance of communication with the dying person, which is a sign of the human concern and therapeutic action, too. The contact with the child constitutes the peculiar interpersonal relationship. From one side, its character is determined by illness and patient's personal situation in life and from the other side by the nurse's attitude. Not only communication, but also empathy, respect and approval are needed in relationship with dying child as much as resignation from the hurry to give completely professional nursing care.

Słowa kluczowe: medykalizacja śmierci, dziecko, godność, prawa dziecka, pielęgniarka, komunikacja.

Key words: medicalization of the death, child, dignity, children's rights, nurse, communication.

Problem cierpienia, umierania i śmierci

Wobec nadal obserwowanego w szpitalach zjawiska medykalizacji śmierci zasadne wydaje się pochylenie nad tym problemem.

Choroba oraz towarzyszący jej ból czy cierpienie – na stałe wpisane w egzystencję człowieka, jednak zawsze pojawiające się w życiu nieoczekiwanie – mogą stanowić zakręt na drodze do realizacji planów, marzeń czy pragnień. Często wymuszają zmiany oraz ograniczenia w dotychczasowym stylu życia, znacząco wpływając na obniżenie jego jakości [1]. Największą trudnością człowieka chorego nieuleczalnie, jak również jego bliskich, staje się dostrzeżenie sensu w życiu naznaczonym ogromem cierpienia i ograniczonym śmiercią [2] oraz znalezienie odpowiedzi na mimowolnie zadawane sobie pytanie: dlaczego? Pytanie to nabiera szczególnego znaczenia w obliczu absurdałnego, niezawinionego cierpienia dziecka na skutek nieuleczalnej choroby.

Choroba zagrażająca życiu dziecka nie jest czymś naturalnym i codziennym, łatwym do zaakceptowania [3]. Tym bardziej pogodzenie się z jej nieuleczalnością jest trudne zarówno dla rodziców oraz najbliższego otoczenia pacjenta, jak i dla zespołu medycznego [4]. Przeszkodą w ofiarowaniu pacjentowi holistycznej opieki u kresu życia oraz zagrożeniem dla jego fundamentalnych praw jest medykalizacja śmierci. U podstaw tego zjawiska leży działanie medyczne, w tym leczenie, ingerujące w umieranie i śmierć z zamierzeniem zatrzymania tego nieuniknionego procesu. Doskonałym odzwierciedleniem takiego stanu jest stwierdzenie nestora polskiej medycyny Kornela Gibińskiego [5]: „Lekarze leczą śmierć [...] Zamarzyliśmy, by życie jak najdłużej utrzymać. Zaczęliśmy walczyć ze śmiercią”. Walczymy, nadal otaczając ją szczerze zasłoną milczenia i nadużywając „przywileju terapeutycznego”.

Na przestrzeni wieków dokonały się radykalne zmiany w zakresie postrzegania śmierci przez społeczeństwo. Koniec XIX i XX wiek dały początek pojmowaniu śmierci jako przegranej – porażki medycyny w dobie jej wielkiego rozkwitu [4, 6–8]. Powstał obraz śmierci odrażającej, niechętnie ukazywanej, sprowadzanej z codziennego publicznego życia do tabu. Zaprzestano postrzegać zgon jako konieczność – naturalną konsekwencję nieuleczalnej choroby czy starości. Laicyzacja społeczeństw europejskich, coraz dłuższe życie oraz kultura uczyniły śmierć zjawiskiem regulowanym i organizowanym przez biurokrację, pozbawiając przywilejów ceremonii publicznej. Nasilająca się marginalizacja śmierci doprowadziła do zamiany śmierci „oswojonej” w „zdziczałą”, odartą ze sfery

duchowo-cieleśnej, a sprowadzoną do sfery biurokratyczno-księgowej [4, 7, 8]. Tendencja ta ma swoje odzwierciedlenie w wynikach badań, według których najczęściej prezentowaną postawą respondentów wobec śmierci jest postawa unikowa [4]. Biomedyczne ujęcie człowieka, postrzegające go w kategoriach „zdrowia” i „choroby”, przyczyniło się do uprzedmiotowienia umierającego, skazując na osamotnienie w ostatnich chwilach życia. Chwilach spędzanych w szpitalnej sali, za parawanem... Brak akceptacji śmierci jako części życia człowieka sprawia, że zespół medyczny opiekujący się pacjentem w okresie schyłku życia jest nieustannie umacniany w swoim lęku przed procesem umierania, jaki rozpoczął się u pacjenta [7]. Co więcej, w codziennej pracy musi radzić sobie z dającą się odczuć presją ze strony rodziny chorego, niepogodzonej z myślą o mającym nadejść wkrótce kresie życia osoby dla nich znaczącej. Człowiek XXI wieku nie jest przygotowany na sytuacje graniczne, co przejawia się w sposobie wychowywania dzieci od najmłodszych lat, ukierunkowanym na izolowanie ich od problemów związanych z chorobą, bólem, umieraniem [9, 10, 11]. Sprowadzenie tych wpisanych w egzystencję człowieka, naturalnych procesów do tabu powoduje, że zarówno dorośli, jak i dzieci nie chcą, a przede wszystkim nie potrafią rozmawiać ze sobą w obliczu cierpienia.

Rozwój medycyny i zmiany społeczne doprowadziły do zniesienia wyraźnej granicy między życiem a śmiercią i do instytucjonalizacji śmierci [7]. Próba przesunięcia tego naturalnego procesu w czasie za wszelką cenę doprowadza do podejmowania działań z zakresu uporczywej terapii. Następuje radykalne obniżenie się jakości życia pacjenta oraz wydłużanie jego agonii [2, 12]. Jednocześnie brak akceptacji śmierci powoduje barierę pomiędzy autentycznymi potrzebami pacjenta a gotowością zespołu medycznego do sprostania jego oczekiwaniom. Lęk przed umieraniem niewątpliwie potęgowany jest przez brak uznania tego wydarzenia – swoisty bunt, brak zgody na śmierć pacjenta. Przyczyną tego lęku jest w dużej mierze niemożność dostrzeżenia sensu w życiu ograniczonym chorobą, cierpieniem i w konsekwencji śmiercią [2]. Wyniki krajowych badań potwierdzają, że śmierć pacjenta jest dla zespołu pielęgniarskiego doświadczeniem, które wywołuje wiele emocji, głównie negatywnych, jak smutek, bezradność, bezsilność, ale także – u większości – współczucie. Wywiera wpływ nie tylko na aspekty zawodowe, lecz także na psychikę, życie osobiste pielęgniarek, nastroj i system wartości [6]. Zdecydowana większość badanych pielęgniarek przeżywała ponadprzeciętny lęk związany ze śmiercią oraz nieefektywnie reagowała na stres. Tłumienie gniewu, generowanie lęku i emocji o charakterze depresyj-

nym były dominującymi reakcjami na obciążenie związane ze śmiercią [13]. Niepokój powinny budzić wyniki badań, według których członkowie zespołu medycznego nie akceptują aktu śmierci i popierają bezwzględna walkę o życie pacjenta do końca [10] oraz wyznają pogląd, że śmierć powinna dotyczyć tylko ludzi starych [4].

Jakie zatem postawy wobec śmierci przyjmują członkowie zespołu zaangażowanego w opiekę nad człowiekiem umierającym? Postawy te mogą mieć charakter negatywny, wyrażający się przedmiotowym traktowaniem pacjenta, oraz charakter pozytywny, cechujący się poszanowaniem jego praw, a także holistycznym zaspokajaniem potrzeb [4]. Za główny czynnik mający wpływ na przyjęcie określonej postawy wobec cierpienia i śmierci należy uznać doświadczenia własne lub osoby z najbliższego otoczenia [4, 9].

Umieranie dziecka a medykalizacja

Odrębnie należy potraktować problem medykalizacji umierania i śmierci w grupie pacjentów pediatrycznych. Problem braku akceptacji śmierci dziecka jako kresu nieuleczalnej choroby wydaje się jednym z najważniejszych wyzwań pediatrii oraz zachodnich społeczeństw w ogóle [12]. Ogrom cierpienia psychiczno-duchowego umierającego dziecka często pozostaje niezauważany przez rodziców, zespół medyczny, najbliższe otoczenie chorego. Jego źródeł w aspekcie nieuleczalnej choroby oraz hospitalizacji należy upatrywać w lęku, bólu, braku zaspokojenia podstawowych potrzeb, rozłące z rodzicami, rodziną czy przyjaciółmi. Istotnym źródłem cierpienia mogą być także ograniczenie aktywności, niepełnosprawność, brak akceptacji dla zmian w wyglądzie zewnętrznym oraz obawa dziecka o los rodziny [1]. Jak pisał Leszek Kołakowski [14]: „tym, co naprawdę i najbardziej w młodości jest atrakcyjne, jest rzeczywistość niezakończenia albo poczucie otwartości życia”. Niestety, nie jest to rzeczywistość wspólna dla wszystkich młodych pacjentów. Dojrzewająca stopniowo w dziecku nieuleczalnie chorym świadomość cierpienia oraz brak dystansu w stosunku do dramatu, jakiego doświadcza, potęgują lęk oraz pogłębiają bezradność. Dziecko w tych trudnych chwilach potrzebuje bliskości, poczucia bezpieczeństwa, miłości, akceptacji. Tymczasem zdarza się, że nadrzędnym celem zespołu medycznego i rodziców jest przedłużenie jego życia na drodze uporczywej terapii – pytanie tylko: za jaką cenę?

Dziecko staje się ofiarą najokrutniejszej formy przemocy instytucjonalnej. Nie respektuje się jego podmiotowości, autonomii, potrzeb. Wskutek tego niemożliwe staje się objęcie pacjenta opieką palia-

tywną poprawiającą jakość życia i chroniącą przed jatrogenią u schyłku życia. Tym samym proces medykalizacji umierania i śmierci godzi w źródło „wolności człowieka” – przyrodzoną, niezbywalną i nienaruszalną godność [15].

Godność osoby a akty prawne

Konieczność ochrony godności osoby ludzkiej implikują najważniejsze międzynarodowe i krajowe akty prawne, m.in. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, rezolucje i rekomendacje Rady Europy, Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 7 grudnia 2000 r. oraz Konwencja o Prawach Człowieka i Biomedycynie z 4 kwietnia 1997 r. Ochronę godności dziecka psychicznie lub fizycznie niepełnosprawnego gwarantuje także Konwencja o Prawach Dziecka z 1 listopada 1992 r. Innymi aktami prawnymi regulującymi prawa dziecka są Deklaracja Geneńska z 1924 r. oraz Deklaracja Praw Dziecka z 20 listopada 1959 r. [1].

Prawo dziecka do szczególnej troski i pomocy oraz do szczególnej opieki zdrowotnej akcentują zarówno Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej [15], jak i Konwencja o Prawach Dziecka [16] przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych. Wrodzone prawo do życia, tożsamości, informacji i wyrażania własnych poglądów, ale również do swobody myśli, sumienia i wyznania są wpisane w karty Konwencji, podobnie jak prawo do szczególnej ochrony przed wyzyskiem, wykorzystywaniem, dyskryminacją. Konstytucja RP w artykule 72 ust. 3 nakłada na organy władzy publicznej oraz osoby odpowiedzialne za dziecko obowiązek wysłuchania i w miarę możliwości uwzględniania zdania dziecka w podejmowanych decyzjach. Także Europejska Karta Praw Dziecka w Szpitalu [17] akcentuje prawo dziecka do uzyskiwania informacji oraz współuczestnictwa we wszystkich decyzjach dotyczących leczenia. Co więcej, determinuje prawo dziecka do ochrony przed zbędnymi zabiegami diagnostycznymi i leczniczymi oraz do intymności.

Podstawy rozważań etycznych na temat właściwego postępowania wobec dziecka umierającego zawdzięczamy Januszowi Korczakowi. Fundamentalne prawa postulowane przez Korczaka [18] – pediatrę, pedagoga i przyjaciela dzieci – do śmierci, do wyrażania swych myśli, a także „do bycia tym, czym jest” do dzisiaj nie straciły na aktualności i powinny stanowić obowiązująca wykładnię. Jednak w dobie medykalizacji śmierci zdarza się, że cierpiące dziecko zostaje brutalnie pozbawione ostatnich chwil radości w atmosferze spokoju i bezpieczeństwa. Jak pisał Korczak [18] „w obawie, by śmierć

nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc, by umarło, nie pozwalamy żyć”.

Kontynuatorem myśli Korczaka we współczesnej pediatrii jest Dawid Baum z Wielkiej Brytanii, założyciel Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich Rodzin (*The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* – ACT) [1]. Zwieńczeniem działalności Bauma było opracowanie i wdrożenie karty ACT [19], będącej dokumentem określającym zasady opieki nad dzieckiem i jego rodziną, której polskim odpowiednikiem jest Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu [20]. W powyższych dokumentach zaakcentowano konieczność wszechstronnej pomocy rodzinie dziecka nieuleczalnie chorego właściwie na każdym etapie choroby, również w trudnym okresie żałoby. Uwzględniono konieczność ochrony dziecka przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi działaniami leczniczymi i diagnostycznymi oraz potrzebę zapewnienia dziecku kontynuowania nauki stosownie do jego potrzeb oraz stanu. Podkreślono znaczenie optymalnego przygotowania zespołu terapeutycznego, „aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny” [20]. Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego w Uchwale nr 8 z dnia 10 lutego 2011 r. przedstawił: „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy”, mające wspomóc lekarzy borykających się z wątpliwościami natury etycznej i moralnej [1].

Pomimo tak znamiennej akcentowania praw dziecka (także dziecka chorego nieuleczalnie) w dokumentach krajowych i międzynarodowych, ich respektowanie przez zespół medyczny jest nadal niewystarczające. Priorytetem należy więc uczynić obronę godności i autonomii cierpiącego, bezbronego dziecka poprzez bezwarunkowe uznanie jego praw z uwzględnieniem należyj mu specyfiki rozwojowej [12, 21]. Nie życie, lecz dobro dziecka musi znaleźć się w centrum interdyscyplinarnych działań. Dobro, które w okresie schyłku życia u pacjenta z chorobą nowotworową niejednokrotnie oznaczać będzie umieranie wolne od jałtrogenii, w atmosferze miłości i otoczeniu bliskich.

Znaczenie komunikowania się z dzieckiem

Niezależnie od tego, czy opieka u kresu życia świadczona jest w domu czy w szpitalu, szczególnego znaczenia nabiera komunikacja z chorym i jego rodziną. Komunikowanie się z chorym umierającym jest jednocześnie wyrazem ludzkiej troski oraz działaniem terapeutycznym niezbędnym

w realizacji holistycznej opieki godnej każdego człowieka. Kontakt z chorym, szczególnie gdy jest nim dziecko, stanowi specyficzną relację interpersonalną, której charakter z jednej strony określony jest przez chorobę i osobistą sytuację życiową pacjenta, a z drugiej – przez postawę i podejście pielęgniarki. Poznanie pacjenta, umożliwienie mu wyrażenia swoich przeżyć, potrzeb, wyobrażeń i oczekiwań stanowi podstawę do zbudowania otwartej, szczerzej relacji. Dziecko, jako pacjent niezwykle wrażliwy i zagubiony w nowym dla siebie otoczeniu i sytuacji, wymaga od osób opiekujących się nim umiejętności terapeutycznej komunikacji. Ta z kolei łączy się ze wsparciem psychicznym, które wyrażane jest w werbalnej i pozawerbalnej formie [22, 23]. Pielęgniarka, jako osoba, która spędza z pacjentem wiele czasu, wykonując różnorodne zabiegi i czynności, powinna starać się nawiązać oraz utrzymać z dzieckiem dobry kontakt. Emocje towarzyszące dramatowi umierania dziecka sprawiają jednak, że sztuka komunikowania się z nim jest jedną z najtrudniejszych. Zapewne nie każdy członek zespołu terapeutycznego posiada ku temu odpowiednie predyspozycje. Według Szczepaniaka [23] pomocna w tym zakresie w sposób nieoceniony jest wiara w Boga, zdolność do współodczuwania oraz intuicja sugerująca, jak się zachować w sytuacjach nieujętych w procedury. Podkreśla on także, że zdobycie mądrości życiowej oraz praktyki wymaga odpowiednio długiego czasu, a osoby niedoświadczone powinny cierpliwie i z pokorą zdobywać umiejętności.

Wielu autorów podkreśla, że chorzy w terminalnej fazie choroby oczekują od nas mniej długich rozmów, a więcej „zatrokanego spojrzenia, kilku słów otuchy, uścisku dłoni, przyjaznego gestu” [24]. Podkreślają również znaczenie wspólnego milczenia. Kübler-Ross [25] zauważa, że chorzy mają swoje dni, godziny, a nawet minuty, kiedy chcą rozmawiać i kiedy nie mają takiego życzenia i że należy to uszanować. Podczas rozmowy istotna jest „mowa” całego ciała – nie tylko słowa, które wypowiadamy. Szczepaniak [26] zaznacza, że konieczna jest umiejętność intuicyjnego poznania przeżyć dziecka oraz zdolność do współodczuwania z nim, których nie jesteśmy w stanie nauczyć się z fachowego podręcznika. Rodzi się ona z miłości do dziecka. Każda nieszczerłość jest natychmiast przez dziecko demaskowana. W tym aspekcie cieszą wyniki badań, według których większość objętych nimi pielęgniarek wykazuje dość wysoki poziom empatii wobec człowieka cierpiącego i umierającego [27, 28].

Aby podjąć rozmowę z dzieckiem, potrzebne staje się wytworzenie specyficznej więzi emocjonalnej, będącej – jak pisze Pilecka [29] – zjawiskiem bardzo złożonym, a nawet trochę tajemniczym.

Pucko [30] dodaje, że taka więź powinna opierać się na całkowitej akceptacji dziecka oraz musi zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa. Kluczowe dla relacji z dzieckiem jest także pozyskanie jego zaufania, gdyż ma ono znaczący wpływ na jego postawę wobec choroby i cierpienia.

Otwarta, szczerza komunikacja z dzieckiem nieuleczalnie chorym i umierającym wymaga od zespołu terapeutycznego pielęgnowania w sobie samoopanowania i wytrwałości, przełamywania zakorzenionych w społeczeństwie tabu oraz nieustającej walki z własnymi słabościami. Dzięki temu możliwe staje się respektowanie fundamentalnych praw dziecka poprzez poznanie jego potrzeb i stosunku do doświadczanego cierpienia. Nie można ofiarować choremu holistycznej opieki i uczynić go jej podmiotem bez pozbawionego fałszu komunikowania się z nim. Medykalizację umierania i śmierci należy więc uznać za barierę, której pokonanie możliwe staje się tylko na drodze akceptacji umierającego dziecka i śmierci, jako kresu jego nieuleczalnej choroby. Istotnym zadaniem zespołu terapeutycznego w trakcie szeroko rozumianej holistycznej opieki jest wspieranie dziecka. Wydaje się to szczególnie ważne u schyłku życia ze względu na potrzebę złagodzenia wszechogarniającego poczucia beznadziejności [23, 31]. Ofiarowanie wsparcia drugiemu człowiekowi w obliczu dramatu umierania i śmierci jest niezwykle trudne. Wymaga od zespołu szczerego zaangażowania w relacje z pacjentem i wyjścia naprzeciw jego potrzebom w tym zakresie. Niepokoją wyniki badań, według których niewiele pielęgniarek proponuje wsparcie pacjentowi, a niektóre z nich nigdy nie podejmowały inicjatywy w tym kierunku [31].

Kolejnym wyzwaniem dla pielęgniarek oraz pozostałych członków zespołu terapeutycznego jest niewątpliwie dobre komunikowanie się i współpraca w opiece nad dzieckiem z jego współcierpiącymi rodzicami [32–34]. Doświadczają oni niewyobrażalnej straty, głębokiej krzywdy, bezgranicznej rozpacz... Priorytetem wydaje się umacnianie zdrowia psychicznego rodziców poprzez okazywanie i udzielanie wsparcia, aby mogli uruchomić swoje zasoby pozwalające na zmniejszenie przeciążenia i negatywnych stanów emocjonalnych [31, 32]. Nieocenione dla osób doświadczających tak ogromnej straty może być także wsparcie rodziny, przyjaciół czy grup samopomocy [35]. W tym kontekście martwią wyniki badań, według których znaczny odsetek osób przeżywających żalobę po śmierci bliskiego uznaje, że otrzymane wsparcie nie spełniło ich oczekiwań, a pragnęli w tych trudnych chwilach zwłaszcza rozmowy i okazania zainteresowania [36].

Ku większej wrażliwości

Za niezbędne należy więc uznać doskonalenie zawodowe lekarzy i pielęgniarek w zakresie opieki paliatywnej, psychologii, pedagogiki oraz sztuki komunikowania się. Niewątpliwie istnieje potrzeba wspierania zespołu medycznego w wykonywanej pracy, zwłaszcza w kontekście doświadczanych reakcji po śmierci chorych [37]. Wyniki badań Wilczek-Różyczki i wsp. [27] wskazują na zbyt słabe akcentowanie problematyki cierpienia w programach szkolnych i akademickich. Utworzenie zespołów wsparcia dla personelu, warsztaty, spotkania edukacyjne, a nawet zaprogramowanie superwizji lub grup Balinta zaowocowałoby usprawnieniem kompetencji interpersonalnych osób zaangażowanych w opiekę paliatywną nad człowiekiem umierającym. Jednocześnie można by w ten sposób zadbać o nich samych, poprzez naukę radzenia sobie z reakcjami po śmierci pacjentów oraz innymi trudnościami napotykanymi w codziennej pracy [37, 38], wymagającej od zespołu medycznego tyle samo odwagi co kompetencji.

Koniec XX wieku to okres kryzysu śmierci – unikanie mówienia i myślenia o śmierci, umieranie większości ludzi w szpitalach, komercjalizacja obrzędu pogrzebowego, ale także czas pornografii śmierci – uczynienie ze śmierci obiektu fascynacji, widowiska, eksponowanie jej w filmach, grach komputerowych, informacjach medialnych [4]. Stwarza to ryzyko uczynienia ze śmierci tragicznej faktu obojętnego, pozbawionego dramatu, nierobiącego na ludziach większego wrażenia, przy jednoczesnym narastaniu lęku przed jej naturalnym, powszechnym charakterem [2, 4, 6, 7]. Nadzieją jest dynamiczny rozwój refleksji tanatologicznej oraz ruchu hospicyjnego [4], a także zainteresowanie problemem medykalizacji śmierci przedstawicieli wielu dyscyplin nauki, w tym także pielęgniarstwa.

Ten tak zwany „renesans śmierci”, a więc także uznanie znaczenia ruchu hospicyjnego i opieki paliatywnej, daje szansę na ochronę godności człowieka umierającego i zapobieganie przedłużaniu życia kosztem jego jakości [4, 7]. Komunikacja werbalna i pozawerbalna z pacjentem umierającym – dorosłym czy dzieckiem – respektowanie praw pacjenta, okazanie mu empatii, szacunku oraz akceptacji, przy jednoczesnym wyeliminowaniu powierzchowności, pośpiechu i przekonania o nieprzyzwoitości cierpienia i śmierci wydają się niezbędne w realizacji dojrzałej, profesjonalnej opieki pielęgniarstwie. Jak jest to trudne, przekonują się ci, którzy na co dzień doświadczają konfliktów sumienia, zgłębiając tajemnice śmierci pacjenta – dziecka oraz poszukując sensu w życiu naznaczonym cierpieniem. W życiu dopiero rozpoczętym, a już gasnącym...

Podsumowanie

1. Medykalizacja śmierci i umierania w obliczu nieuleczalnej choroby dziecka stanowi zagrożenie jego godności poprzez brak respektowania fundamentalnych praw, w tym przede wszystkim prawa do śmierci.
2. Priorytetem dla zespołu medycznego świadczącego szeroko rozumianą holistyczną opiekę musi być akceptacja dziecka i faktu zbliżającej się śmierci jako kresu życia naznaczonego ogromem cierpienia.
3. Kluczowe w relacji pielęgniarki z dzieckiem jest otwarcie się na jego autentyczne potrzeby, ofiarowanie wszechstronnej pomocy oraz nawiązanie terapeutycznej komunikacji.
4. Należy dostrzec dramat rodziców umierającego dziecka i wspierać ich w pokonywaniu codziennych trudności.
5. Konieczne jest zdobywanie i rozwijanie kompetencji interpersonalnych oraz pogłębianie fachowej wiedzy, aby realizując zadania zawodowe, zawsze mieć na uwadze godność dziecka jako wartość najwyższą.

Oświadczenie

Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Cepuch G, Domańska D, Dębska G. Ból i cierpienie a godność i prawa dziecka chorego w aspekcie uporczywej terapii. *Psychoonkologia* 2013; 4: 163-169.
2. Szczepaniak L. Szpitalne rozmowy o sensie życia. *Bioetyczne Zeszyty Pediatrji* 2012; 7-12.
3. Baran J. Zastosowanie koncepcji stresu traumatycznego w badaniach dzieci z chorobami nowotworowymi i ich rodziców. *Psychoonkologia* 2009; 1-2: 28-32.
4. Guzowski A, Krajewska-Kułak E, Kułak W i wsp. Współczesne postawy wobec śmierci i umierania. *Med Paliat* 2013; 5: 163-170.
5. Łuczak J. Filozofia i organizacja opieki paliatywnej – hospicyjnej. W: *Terminalnie chory – hospicjum. Prace Komisji Etyki Medycznej*. Gibiński K. (red). Polska Akademia Umiejętności, Kraków 1996; 27.
6. Sleziona M, Kryżanowski D. Postawy pielęgniarek wobec umierania i śmierci pacjenta. *Piel Zdr Publ* 2011; 1: 217-223.
7. Bejda G, Kułak A, Guzowski A i wsp. Zmiany percepcji i postaw wobec śmierci, umierania, kultu zmarłych i pochówku. *Med Paliat* 2014; 6: 190-198.
8. Rygorowicz E, Guzowski A, Krajewska-Kułak E, Grassmann M. Potrzeby duchowe chorych, śmierć i cierpienie w percepcji studentów. *Med Paliat* 2015; 7: 186-200.
9. Muszala A. Wychowanie dziecka do ewentualnego przeżywania choroby, fizycznego bólu i cierpienia. *SSC* 2013; 1: 89-97.
10. Krajewska-Kułak E, Sochocka L, Guzowski A. Dziecko wobec doświadczeń wynikających ze śmierci i umierania. Analiza opinii osób młodych. *Med Paliat* 2015; 7: 256-267.
11. Binnebesel J. Psychopedagogiczne aspekty rozmowy z dzieckiem o śmierci i umieraniu. *Psychoonkologia* 2011; 1: 11-15.
12. Dangel T. Godność dziecka – refleksja lekarza. W: *Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka*. Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 2006; 4: 47-61.
13. Nyklewicz W, Krajewska-Kułak E. Śmierć a emocje pielęgniarek – doniesienia wstępne. *Prob Pielęg* 2008; 16: 248-254.
14. Kołakowski L. Mini wykłady o maxi sprawach. Wydawnictwo Znak, Kraków 2009; 165-172.
15. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483.
16. Konwencja o Prawach Dziecka Dz. U. z dnia 23 grudnia 1991 r.
17. <http://www2.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m4&ms=1&ml=pl&mi=5&mx=0&mt=&my=5&ma=01435> (dostęp 21.09.2016r.).
18. Korczak J. *Jak kochać dziecko*. Wydawnictwo Jacek Santorski, Warszawa 1998; 8, 39-40, 42.
19. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/KartaACTDlaDzieciZeSchorzeniamiZagrazajacymiZyciullchRodzin.pdf> (dostęp 21.09.2016 r.).
20. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/KartaPrawDzieckaSmiertelnieChoregoWDomu.pdf> (dostęp 21.09.2016 r.).
21. Dangel T. Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej. W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2006; 48-56.
22. Motyka M. Komunikacja terapeutyczna. W: *Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie*. Krajewska-Kułak E, Kwiatkowska A, Panek W (red.). Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003.
23. Szczepaniak L. Rozmowa o cierpieniu i śmierci. *Bioetyczne Zeszyty Pediatrji* 2012; 98-111.
24. Dzierżęga M. *Samotność w chorobie*. W: *Duchowa troska o chorego*. Szczepaniak L. Wydawnictwo Księży Sercanów, Kraków 1999.
25. Kubler-Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Wydawnictwo Media Rodzina, Poznań 1998.
26. Szczepaniak L. *Troska o dziecko umierające w szpitalu*. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej. Wydawnictwo Instytutu Teologicznego Księży Misjonarzy, Kraków 2008.
27. Wilczek-Różycka E, Zajkowska E, Wojtas K. Postawy lekarzy i pielęgniarek wobec cierpienia. *Psychoterapia* 2008; 144: 79-89.
28. Marciniak A, Ślusarska BJ, Nowicki G. Zdolności empatyczne oraz sposoby radzenia sobie pielęgniarek z trudnościami w opiece nad pacjentami onkologicznymi. *Med Paliat* 2015; 7: 161-167.
29. Pilecka W. *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Wydawnictwo Uniwersytet Jagiellońskiego, Kraków 2002.
30. Pucko Z. *Czy cierpienie ma sens?: teodycea wobec bólu i cierpienia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004.
31. Ośka E, Skura-Madziła A. *Wsparcie w chorobie nowotworowej – rola pielęgniarki*. *Opieka Onkologiczna* 2015; 4: 6-9.
32. Cepuch G, Domańska D. *Współcierpienie rodziców w cierpieniu ich dzieci – nieprofesjonalne krótkie rozważania*. *Psychoonkologia* 2014; 4: 160-163.
33. Ångström-Brännström Ch, Norberg A, Strandberg G et al. *Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer*. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27: 266-275.
34. Woodgate RL. *Living in a World Without Closure: Reality for Parents Who Have Experienced the Death of a Child*. *J Palliat Care* 2006; 22: 75-82.
35. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. *Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life*. *Semin Oncol Nurs* 2010; 26: 205-221.
36. Guzowski A, Krajewska-Kułak E, Rozwadowska E, Cybulski M. *Postrzeganie wybranych aspektów okresu żałoby i osieroceństwa*. *Med Paliat* 2014; 6: 55-62.
37. Fopka-Kowalczyk M. *Wsparcie oczekiwane przez pracowników opieki paliatywnej w kontekście poczucia straty po śmierci pacjentów*. *Med Paliat* 2015; 7: 122-129.
38. Ewing B. *Wish fulfillment: Palliative Care and End-of-Life Intervention*. *Pediatr Nurs* 2009; 35: 81-85.