

# Ból i cierpienie a godność i prawa dziecka chorego w aspekcie uporczywej terapii

*The pain and suffering versus the dignity and rights of the child in the context of the persistent therapy*

Grażyna Cepuch<sup>1,2</sup>, Dorota Domańska<sup>3</sup>, Grażyna Dębska<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Institut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

<sup>2</sup>Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych, Krakowska Akademia im. A.F. Modrzewskiego w Krakowie

<sup>3</sup>absolwentka Wydziału Zdrowia i Nauk Medycznych, Krakowska Akademia im. A.F. Modrzewskiego w Krakowie i Papieskiej Akademii Teologicznej w Krakowie

*Psychoonkologia* 2013, 4: 163–169

## Adres do korespondencji:

dr n. med. Grażyna Cepuch  
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa  
Wydział Nauk o Zdrowiu CM UJ  
ul. Kopernika 25  
31-501 Kraków  
tel. 600 132 585  
e-mail: grazyna.cepuch@uj.edu.pl

## Streszczenie

U dzieci, w przeciwieństwie do dorosłych, ból i cierpienie nie jest ani czymś codziennym, ani oczywistym, ani naturalnym. Dla dzieci są to zawsze doznania niezrozumiałe, postrzegane jako kara i rodzące negatywne emocje. Niedokończony walkę z cierpieniem godzi w godność dziecka poprzez nieszanowanie jego praw, nawet w obliczu zbliżającej się śmierci. Celem podjęcia tematu jest uwrażliwienie na cierpienie przeżywane przez chore dziecko z uwzględnieniem poszanowania jego godności i problemu uporczywej terapii. Cierpienie doświadczane przez chore dzieci jest specyficznym przeżyciem odzwierciedlającym ich potrzeby i oczekiwania. Uznanie godności dziecka przejawia się w respektowaniu przysługujących mu praw – ochrony przed bólem i prawa zarówno do życia, jak i śmierci.

## Abstract

For the children, unlike for the adults, suffering and pain aren't normal, obvious or natural. For the children those experiences are not understandable and they are perceived as a punishment and bring negative emotions. Neglecting fight with children's pain, even in case of death, affects the children's dignity and it is against their rights. The purpose of this study is to point to the children's suffering problem in terms of respecting children's dignity and persistent therapy. The children's suffering reflects their needs and expectations. Acknowledging the children's dignity corresponds to respecting the children's rights: protection from pain and the right to live and to die.

**Key words:** pain, suffering, child sick, dignity, persistent therapy.

**Słowa kluczowe:** ból, cierpienie, dziecko chore, godność, uporczywa terapia.

---

## Filozoficzno-etyczne ujęcie bólu i cierpienia

Pytania o cierpienie, ból czy śmierć towarzyszą człowiekowi od tysięcy lat. Odpowiedzi są różne, jednak nigdy wyczerpujące. Wytłumaczenie początku cierpienia, jego znaczenia, sensu czy bezsensu nurtowało prawie każdego filozofa. Czym zatem jest ból, a czym cierpienie?

Ból stanowi nieodłączny element ludzkich doznań i jest życiu wszechobecny. Cierpienie natomiast to „świadome przeżywanie przykrości (ból) z powodu doznanej zła; sytuacja ludzkiego życia, składająca się z negatywnego przeżycia emocjonalnego oraz wolitywnej i aktywnej, poznawczo-umysłowej odpowiedzi człowieka na to przeżycie” [1]. Swoistością cierpienia jest zatem ludzka wiedza o nim oraz

stawianie sobie pytań o jego sens [2]. To negatywne doświadczenie dotyka sfery psycho-fizyczno-duchowej i może być wywoływane czynnikami zewnętrznymi lub wewnętrznymi (poczucie niepewności, wątpliwości, psychiczne załamanie, utrata sensu życia) [3]. Cierpienie jako swoiste odczuwanie, przeżywanie czy znoszenie jakiejś dolegliwości, będące też pewnym stanem psychicznym, wychodzi poza zakres fizyczny w sferę metafizyki, moralności, a także religii. Jest niejako wpisane w porządek świata i tak nieodłączne od życia jak śmierć [4]. Istotne są nastawienie i postawa, w której spotyka się chorobę i cierpienie [5]. *Człowieka nie niszczy samo cierpienie, ale cierpienie pozbawione sensu* – pisze Frankl. Sens jest uwarunkowany światem wartości i ukierunkowaniem na cel. Życie sensowne to życie celowe [6]. Cierpienie (w ujęciu etyki personalistycznej) często zmienia preferencje społeczne, takie jak: zaakcentowanie duchowego wymiaru ludzkiego bytu, ograniczenie materialistycznej wizji świata oraz kreowanie tzw. cywilizacji miłości [7]. Pozostaje jednak tajemnicą, odkrywaną stopniowo w samotności [8], ale nieprzenikniętą rozumem w swej głębi.

Nie jest łatwo zaakceptować cierpienie, szczególnie jeżeli dotyka dziecko, bez względu na jego wiek.

### **Specyfika przeżywania bólu i cierpienia u dzieci**

Prawdopodobnie najbardziej niezrozumiałe i niesprawiedliwe jest cierpienie niezawinione, zwłaszcza doświadczane przez dzieci.

Aby jakkolwiek skala czy definicja cierpienia mogła być uniwersalna, tzn. dostosowana również do dzieci, należy zrezygnować z włączania do definicji cierpienia konstruktorów odnoszących się do możliwości jednostki, które kształtują się w rozwoju stosunkowo późno, takich jak: samoświadomość, umiejętność rozróżniania i nazywania własnych stanów [2]. Żak i Trosińska [2] wyróżniają trzy elementy, które można odnieść do dzieci, mówiąc o cierpieniu:

- 1) strata jako kontekst cierpienia (Bakan, Frankl, Baumeister, Tringer),
- 2) trauma jako przyczyna cierpienia lub jego synonim (Senator),
- 3) frustracja (deprywacja) potrzeb i zalenie emocjami jako przyczyny cierpienia (Tringer).

Dla dzieci i młodzieży ból i cierpienie stają się wielkim wyzwaniem, któremu bardzo trudno sprostać i z którym jeszcze trudniej się pogodzić [4]. Przeżywanie przez dziecko utraty opiekuna, trauma rozumiana jako „doświadczenie cierpienia, które przekracza możliwości psychiczne poradzenia sobie z nim i nie może zostać zintegrowane z ist-

niejącą już strukturą psychiczną”, które zagraża psychicznej i/lub fizycznej integralności osoby, oraz deprywacja opieki macierzyńskiej to składowe cierpienia u dzieci, ukazujące dziecko jako osobę szczególnie narażoną na cierpienie [2].

Dziecko, w przeciwieństwie do dorosłych, nie ma odpowiedniego dystansu do cierpienia, tzn. wypracowanych mechanizmów obronnych, dlatego jest zranione bardziej od innych. Świadomość cierpienia narasta u niego stopniowo, podobnie jak poznanie dobra i zła [3]. Z drugiej jednak strony zwłaszcza małe dzieci są z natury bardziej optymistyczne niż dorośli, bardziej naturalnie przyjmują wszystko, co je spotyka, i łatwiej się przystosowują do różnych ograniczeń. Ogromną rolę odgrywa u nich wyobraźnia, co jest dobrą wskazówką dla personelu medycznego w podejściu do małego pacjenta. By móc mu skutecznie pomóc w zmaganiu się z cierpieniem, koniecznie trzeba poznać jego potrzeby i oczekiwania. Dla małych dzieci najistotniejsze będzie, by nie bolało, by był ktoś bliski i by mogło się bawić, starsze mają potrzebę kontaktu z rówieśnikami, ruchu i celowości, a dla młodzieży ważna jest akceptacja wyglądu zewnętrznego i fizycznej sprawności oraz samodzielność. Na każdym z etapów wieku rozwojowego u dzieci podstawowa jest potrzeba miłości i przyjaźni [9].

Mówiąc o cierpieniu dziecka w kontekście choroby i hospitalizacji, trzeba wziąć pod uwagę trzy czynniki: lęk, ból i ograniczenie aktywności, które powodują stan obciążenia psychicznego dziecka [10].

Niezaspokojenie podstawowych potrzeb, takich jak: więź z matką, poczucie bezpieczeństwa czy potrzeba aktywności, cierpienie fizyczne, uzależnienie od otoczenia, ograniczone kontakty z rówieśnikami i zmiana trybu życia dziecka mogą wpłynąć niekorzystnie na rozwój psychiki małego pacjenta. Poczucie zagrożenia u dzieci zależy od ich wieku. Dla młodszych dzieci zagrożenie stanowią bezpośrednio, konkretne sytuacje zapowiadające ból i złe samopoczucie. Starsze dzieci są w stanie antycypować przyszłość, dlatego oprócz konkretnej sytuacji przeżywają również lęki związane z wyobrażeniami, przewidywaniami, możliwością zobaczenia długotrwałych konsekwencji.

Ważnym wymiarem cierpienia zadawanego dziecku podczas hospitalizacji jest tzw. krzywdzenie instytucjonalne, czyli zaniedbywanie, złe traktowanie, nieszanowanie jego praw i potrzeb, niestety sytuacja nieobca w placówkach medycznych. Przejawia się ono w braku przygotowania psychicznego do badań i zabiegów, niewłaściwej lub niewystarczającej profilaktyce i leczeniu bólu, braku informacji, niewłaściwych regulacjach prawnych czy organizacyjnych. Zadawanie cierpienia dziecku to również nieprzebranie należnych mu praw,

np. prawa do intymności i godności, do poczucia bezpieczeństwa, zawstydzanie, lekceważenie, niedocenywanie, niedelikatność przy wykonywaniu zabiegów czy szantażowanie. Są to zachowania, które wywołują w dziecku lęk, przygnębienie i niepokój oraz sprawiają, że pobyt w szpitalu kojarzy mu się z odrzuceniem, karą, brakiem akceptacji i zrozumienia. To cierpienie, często bezmyślnie zadawane małym pacjentom przez personel medyczny niekierujący się zasadami etyki i poszanowania godności, jest niepotrzebne, niezawinione i tym bardziej bolesne. Także przedmiotowe traktowanie pacjenta, brak z nim serdecznego kontaktu, wywołuje przygnębienie i niepokój [10, 11].

Za formę przemocy instytucjonalnej uznaje się również działania, które ograniczają dostęp do odpowiednio wysokiego poziomu leczenia, nowoczesnej techniki medycznej, aparatury i leków oraz do nauki, gier i zabaw na oddziale szpitalnym [10].

Pawłowska i Jundził zwracają uwagę na pewne struktury i cechy osobowości w sferze emocjonalno-uczuciowej dzieci i młodzieży przewlekle chorych, które można uznać za znaczące przy przeżywaniu bólu i cierpienia. Są nimi: wzmożone pobudzenie wewnętrzne, lękliwość, niestałość emocjonalna, obniżona zdolność kontroli emocji, obniżona zdolność empatii, trudności w komunikacji uczuciowej, stany depresyjne lub podwyższony nastrój, intrapunitywna orientacja w sytuacjach trudnych [12].

Odrębnego zaakcentowania wymaga problem bólu u dzieci i młodzieży, mocno związany z aspektem cierpienia.

Ból z punktu widzenia medycyny „jest manifestacją behawioralną skomplikowanych zjawisk i reakcji pobudzeniowych, mających swoje źródło w obwodowym i ośrodkowym układzie nerwowym, zawsze też jest subiektywnym i emocjonalnym odczuciem pacjenta. Ból jest pewnym rodzajem percepcji, niemającym określonego fizycznego wymiaru i jest jednocześnie bardzo zmiennym ilościowo zjawiskiem sensorycznym” [13].

Już w czasach starożytnych – m.in. Platon (IV w. p.n.e.) czy Hipokrates (V/IV w. p.n.e.) – twierdzono, że dzieci odczuwają ból intensywniej niż dorośli. Uważano, że płacz jest behawiorem potwierdzającym rozpoznanie bólu. W XVIII w. Downman zwrócił uwagę na zmiany w napięciu mięśni, wygładzie twarzy i częstości tętna jako oznaki bólu u dzieci. Niestety, na przełomie XIX i XX w. rozwój behawioryzmu i pierwsze odkrycia neuroanatomii ugruntowały przekonanie, że dzieci nie doświadczają bólu w pełnym jego wymiarze z powodu anatomicznej, behawioralnej i poznawczej niedojrzałości. Stanowisko to utrzymywali m.in. Thorek, Swafford, Allen czy McGraw [14]. Dopiero w XX w. reakcje bólowe u noworodków stały się na nowo przedmio-

tem zainteresowań lekarzy i zespołów badawczych [13]. Obecnie wiadomo, że noworodek jest anatomicznie i funkcjonalnie dojrzały do odczuwania bólu. Ma taką samą ilość zakończeń nerwowych w skórze i na powierzchni błon śluzowych jak człowiek dorosły. W pierwszym okresie po urodzeniu nie są jeszcze w pełni dojrzałe zstępujące mechanizmy hamujące odpowiedzialne za zmniejszenie odczuwania bólu. Na tej podstawie przyjmuje się, że noworodki mogą odczuwać ból silniej niż dorośli [15]. Ostra i przewlekła stymulacja nocycceptywna jest przyczyną kaskady procesów krążeniowo-oddechowych, autonomicznych, hormonalnych, behawioralnych i psychicznych, których skutki mogą być dla pacjenta długotrwałe i nieodwracalne [15].

Diagnostyka bólu u dzieci jest dużo trudniejsza niż u osób dorosłych. Oprócz wspólnych elementów diagnostyka bólu u dzieci musi się opierać przede wszystkim na uważnej obserwacji dziecka – jego reakcji werbalnych i niewerbalnych.

Efekt działania technik przeciwbólowych jest tym większy, im większa jest motywacja pacjenta i jego pozytywne nastawienie [16]. U niemowląt niefarmakologiczne metody stosowane w walce z bólem sprzyjają nawiązaniu bliskości dziecka z rodzicami. U dzieci w przeciwieństwie do dorosłych ból nie jest ani czymś codziennym, ani oczywistym, ani naturalnym. Dla nich ból zawsze jest niezrozumiały i budzi lęk. W pewnych sytuacjach może komplikować proces leczenia [15]. Trudność w rozpoznawaniu bólu i jego natężenia jest sprawą priorytetową, ale niełatwą do określenia. Zatem niepodjęcie skutecznego leczenia bólu i łagodzenia cierpienia jest naruszeniem nie tylko praw, lecz także godności dziecka.

## Godność człowieka – dziecka

Godność osoby ludzkiej stała u podstaw najważniejszych międzynarodowych deklaracji, konstytucji czy też kodeksów etycznych. Przywołajmy niektóre, które są dowodem na podstawowe, niezaprzeczalne poszanowanie godności osoby, także dziecka, np. Powszechną Deklarację Praw Człowieka, która już w preambule stwierdza: *Uznanie przyrodzonej godności i niezbywalnych praw wszystkich członków wspólnoty ludzkiej jest podstawą wolności, sprawiedliwości i pokoju świata* (wiele osób widzi w tym wydarzeniu największe osiągnięcie humanistyczne naszej cywilizacji) [18], Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (art. 30): *Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela; jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych* (Dz. U. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.), Kartę Praw Podstawowych Unii Europejskiej

z 7 grudnia 2000 r. (1 art.): *Godność ludzka jest nienaruszalna. Musi być szanowana i chroniona*; a na polu medycznym Konwencję o Prawach Człowieka i Biomedycynie z 4 kwietnia 1997 r., która potwierdza: *Strony niniejszej Konwencji chronią godność i tożsamość istoty ludzkiej i gwarantują każdemu, bez dyskryminacji, poszanowanie dla jego integralności oraz innych podstawowych praw i wolności w sferze zastosowań biologii i medycyny.*

Ochronę godności również dzieci psychicznie lub fizycznie niepełnosprawnych zapewnia Konwencja o Prawach Dziecka z 1 listopada 1992 r., w której zaznaczono, że dziecko *powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach honorujących jego godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa oraz że Państwa-Strony uznają prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski i będą sprzyjały oraz zapewniały, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi.*

Godność człowieka jest wartością trwałą, wrodzoną, niezbywalną i podstawową. Świadomość godności osobowej przenika ludzkie postępowanie. Ujawnia się ona najbardziej w chwilach zagrożenia [18] i „należy się jej absolutne i stałe pierwszeństwo we wszelkich konfliktach aksjologicznych” [19].

Powyższe wprowadzenie w temat godności człowieka, a tym samym godności dziecka, wydaje się istotne, albowiem „uznanie godności dziecka przez respektowanie przysługujących mu praw staje się dziś szczególnym wyzwaniem zarówno dla pediatrii, jak również współczesnej zachodniej cywilizacji. Aborcja, eutanazja i dzieciobójstwo – z jednej strony, z drugiej zaś powszechne w pediatrii: uporczywa terapia, paternalizm i nieuzasadnione eksperymenty medyczne – stanowią dychoomiczny obraz postmodernistycznego świata, w którym zasada jakości życia (użyteczność) wypiera zasadę świętości życia człowieka niewinnego (katolicka teoria prawa naturalnego, personalizm chrześcijański)” [20].

Jakie zatem prawa przysługują dziecku, zwłaszcza dziecku choremu?

Najważniejszymi w historii dokumentami określającymi prawa dziecka są Deklaracja Genewska z 1924 r., Deklaracja Praw Dziecka z 20 listopada 1959 r. proklamowana przez Zgromadzenie Ogólne ONZ oraz Konwencja o Prawach Dziecka z 20 listopada 1989 r.

Poglądy Korczaka stanowią podstawę rozważań etycznych na temat właściwego postępowania lekarskiego wobec umierających dzieci [21]. We współczesnej pediatrii kontynuatorem myśli wielkiego Polaka jest Dawid Baum, założyciel Stowa-

rzyszenia 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 1994), działającego w Wielkiej Brytanii, i tworca karty ACT. Polskim odpowiednikiem karty ACT jest 10-punktowa *Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu* Rzecznika Praw Obywatelskich [22].

## Problem uporczywej terapii

Prawo do życia i śmierci wydaje się paradoksem, jednak nie w sytuacji podejmowania decyzji w przypadkach nieuleczalnych chorób u dzieci. Niezaakceptowanie prawa do śmierci skutkuje podejmowaniem działań mających na celu wydłużanie życia, uporczywą terapię, działań jatrogennych, eksperymentów medycznych. Uporczywa terapia zaprzecza godności osoby. Jest bardzo ważnym zagadnieniem w dzisiejszych czasach i pediatrii.

Ogromne osiągnięcia i postęp współczesnej medycyny wywołały konieczność podejmowania nowych, bardzo trudnych decyzji. Możliwość leczenia dotychczas nieuleczalnych chorób, zastępowanie czynności niewydolnych narządów i odwracanie procesu umierania to owoce zaledwie kilkudziesięciu ostatnich lat. W społeczeństwie pojawia się dążenie do przedłużania życia o dobrej jakości, pacjenci mają większe prawo decydowania o sobie, a zarazem zwiększa się dysproporcja pomiędzy wzrastającymi kosztami nowoczesnych technologii a możliwościami ich finansowania. Czy jednak jesteśmy gotowi do podejmowania decyzji, które wymagają od nas świadomości, że każda medyczna decyzja jest również decyzją etyczną, bo dotyczy drugiego człowieka? Czy wszystko, co jest możliwe w medycynie, powinno być wykorzystane? Czy u wszystkich i w każdej sytuacji? [23]. „Przypisano nam uprawnienia ponadludzkie. Spotykamy się z przypadkami na granicy wiedzy, rozsądku, możliwości. Musimy zdecydować, czy ratując życie, działamy na szkodę, czy na korzyść pacjenta. Granice są bardzo cienkie, ale nie wolno nam uciekać od odpowiedzialności” [24].

W latach 70. ubiegłego stulecia wprowadzono termin „medyczna daremność” (*medical futility*). Dotyczył on działań, którym towarzyszy znaczna dysproporcja pomiędzy dużymi kosztami i uciążliwymi dla chorego metodami czy środkami terapeutycznymi a korzyściami z nich wynikającymi [25]. W Polsce mówimy o uporczywej terapii.

Uporczywa terapia, jak podaje definicja, to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłużają jego umieranie, co wiąże się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta [25]. Niezbędne jest tutaj określenie tzw. środków

zwyczajnych i nadzwyczajnych lub inaczej: proporcjonalnych i nieproporcjonalnych. Autorzy „Wytucznych dotyczących zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia u dzieci”, jako że celem uporczywej terapii jest przedłużanie życia, uważają, że bardziej jednoznaczny dla lekarza będzie podział środków na podstawowe (*basic care*) oraz przedłużające życie (*life-prolonging treatment*) [21]. Opieka podstawowa oznacza zatem wykonywanie procedur koniecznych do zapewnienia pacjentowi komfortu. Należą do nich podawanie leków czy wykonywanie zabiegów w celu zapewnienia komfortu albo ulgi w bólu lub cierpieniu wywołanym innymi objawami. Środki opieki podstawowej obejmują: serdeczność, schronienie, leczenie bólu i innych objawów powodujących cierpienie (np. duszności, wymiotów), zabiegi higieniczne (np. przy nietrzymaniu moczu lub stolca) oraz doustne żywienie i pojenie [21].

Stosowanie środków przeciwbólowych, by ulżyć cierpieniom umierającego, nawet za cenę skrócenia jego życia, może być moralnie zgodne z ludzką godnością, jeżeli śmierć nie jest zamierzona ani jako cel, ani jako środek, lecz jedynie przewidywana i tolerowana jako rzecz nieunikniona [26]. Jan Paweł II w przemówieniu do uczestników kongresu lekarzy zaznacza, że podawanie pacjentowi (w stanie wegetatywnym) wody i pożywienia, nawet gdy odbywa się w sposób sztuczny, jest zawsze naturalnym sposobem podtrzymania życia, a nie czynnością medyczną. W zasadzie zatem należy to uznawać za praktykę zwyczajną i proporcjonalną do potrzeb, a tym samym za moralnie nakazaną, w zależności od tego, w jakiej mierze i przez jaki czas zdaje się ona służyć właściwym sobie celom (łagodzeniu cierpienia) [27].

Leczenie przedłużające życie odnosi się natomiast do podejmowania działań, które odwołują śmierć pacjenta. Należą do nich: resuscytacja krążeniowo-oddechowa, sztuczna wentylacja, specjalistyczne metody leczenia poszczególnych chorób, np. chemioterapia lub dializa, antybiotyki stosowane w infekcji potencjalnie zagrażającej życiu oraz sztuczne żywienie i nawadnianie [21]. Rezygnacja ze środków nadzwyczajnych i przesadnych nie jest równoznaczna z samobójstwem lub eutanazją, wyraża raczej akceptację ludzkiej kondycji w obliczu śmierci [28].

Istnieją jednak wyjątki uzasadniające przedłużanie życia. Pierwszym z nich jest przedłużanie życia pacjentów, którzy pragną się pożegnać przed śmiercią i czekają na swoich bliskich, są jednak świadomi tego, że narażają się na dodatkowe cierpienia, druga sytuacja natomiast dotyczy osób, u których stwierdzono śmierć mózgu i pewne działania podejmuje się u nich dla zachowania w jak najlepszym stanie narządów i tkanek do przeszczepu, które mogą uratować życie innych pacjentów [29].

Dlaczego tak trudno jest podjąć decyzję o rezygnacji z uporczywej terapii? Bild przeprowadził analizę psychologiczną dotyczącą postępowania lekarzy opowiadających się za stosowaniem uporczywej terapii, a także rodziców nieuleczalnie chorych dzieci. Opisując reakcje emocjonalne, wskazuje na odczuwanie przez nich strachu, bólu, rozgoryczenia, żalu i poczucia winy. Nieświadomość tych uczuć prowadzi do kontynuowania działań wobec dziecka, które stają się okrutne, inwazyjne i szkodliwe. Stanowią one mechanizm obronny, mający na celu zredukowanie za wszelką cenę własnego cierpienia. Autor podkreśla, że bez zrozumienia i uświadomienia sobie, co dzieje się z uczuciami człowieka (tj. lekarza, rodzica), nie jest możliwa próba przekształcenia działań inwazyjnych w towarzyszenie umierającemu. Inną konsekwencją braku samoświadomości (*self-awareness*) lekarzy pracujących z nieuleczalnie chorymi i umierającymi dziećmi jest zespół wypalenia zawodowego, którym zdaniem Bilda jest proces psychiczny powodujący ciągle wzmacnianie i usztywnianie mechanizmów obronnych [30].

Aby uchronić godność człowieka umierającego i działać w imię najlepiej pojętego interesu pacjenta, także dziecka, należy pamiętać o dwóch zasadach, o których mówi Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia. Pierwszą z nich jest zasada względności: *Życie nie jest absolutnym dobrem, zaś śmierć absolutnym złem. Nadchodzi taki moment – w różnym czasie dla różnych pacjentów – gdy oparte na technice dążenie do podtrzymywania życia wchodzi w konflikt z wyższymi wartościami osobowymi człowieka. W takich okolicznościach powinno ono ustąpić miejsca innym formom opieki.* Druga – zasada proporcji, mówi, że *podtrzymujące życie postępowanie jest przeciwwskazane, gdy powoduje cierpienie przewyższające płynące z niego korzyści. Dogmatyczne przyjmowanie zasady świętości życia może wynikać z niewłaściwej oceny możliwości medycyny oraz fizycznych i moralnych sił pacjenta. Medycyna osiąga swoje granice, gdy wszystkim, co może zaoferować, jest jedynie podtrzymywanie funkcji organizmu, odbierane przez pacjenta bardziej jako przedłużanie umierania niż poprawa jakości życia. Jest więc uzasadnione, z punktu widzenia etyki, zaprzestanie działań podtrzymujących życie, gdy powodują one dolegliwości lub cierpienia nieporównywalnie większe w stosunku do osiągalnych korzyści* [31].

Podjęcie decyzji o zaprzestaniu lub wycofaniu się z uporczywej terapii jest bardzo trudne, jednak „niezbędne, aby chore dziecko uzyskało dostęp do opieki paliatywnej, mającej na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi” [21].

Wspomniany wyżej Bild przypomina słowa Bérarda i Gublera: „Prawdziwym zadaniem lekarza jest czasami wyleczyć, często przynieść ulgę i zawsze

pocieszyć”. Pocieszenie wyraża się w sposobie towarzyszenia dziecku, które ma umrzeć, w tym jak stoi się przy jego boku [30]. I dalej zaznacza: „Poza idealistyczną i utopijną wizją profesjonalisty posiadającego wszystkie cnoty: wiarę, nadzieję, dobroczynność, opiekuńczość, rozwagę, siłę, umiar, sprawiedliwość, miłość, uczciwość, wierzymy, że najważniejszą cnotą osoby pracującej z dziećmi nieuleczalnie chorymi, która autentycznie broni ich interesów, musi być humanitarność, jako że ta cnota zawiera w sobie wszystkie pozostałe” [31].

Rada Europy zajęła się problematyką osób umierających i nieuleczalnie chorych w 1976 r., kiedy to wydała rezolucję 613 oraz rekomendację 779. Stwierdziła w nich, iż stałe stosowanie nowoczesnych technik podtrzymujących życie nie zawsze służy rzeczywistym interesom chorych w stanie terminalnym, którzy przede wszystkim pragną umrzeć spokojnie i godnie w wygodnych warunkach, przy wsparciu ze strony rodziny i przyjaciół. Rada uznała, że przedłużanie życia nie stanowi samo w sobie wyłącznego celu praktyki medycznej, która powinna zwrócić także uwagę na ograniczanie cierpień, do czego ma prawo każdy pacjent. Lekarzowi nie wolno jednak, nawet w przypadkach beznadziejnych, umyślnie przyspieszać naturalnego procesu umierania. Rada zaleciła utworzenie krajowych komisji etycznych, których celem byłoby wypracowanie zasad etycznych postępowania z umierającymi oraz określenie wytycznych stosowania nadzwyczajnych środków podtrzymujących życie i służących złagodzeniu cierpień, których skutkiem ubocznym mogłoby być skrócenie życia pacjenta, szczególnie wobec ewentualnej odpowiedzialności karnej lub cywilnej za podejmowanie takich działań lub odstąpienie od nich.

W rekomendacji o ochronie praw człowieka i godności osób terminalnie chorych i umierających z 25 czerwca 1999 r. Rada Europy położyła wyraźny nacisk na absolutny zakaz eutanazji czynnej. Ponadto każdemu choremu należy zapewnić dostęp do leczenia paliatywnego o wysokim standardzie, a przede wszystkim skutecznego leczenia przeciwbólowego, nawet jeśli grozi ono skutkiem ubocznym w postaci skrócenia życia [21].

Określenia pewnych granic w zaniechaniu i wycofaniu się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci podjął się Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatricznego na posiedzeniu 10 lutego 2011 r. Przedstawił on zasady postępowania, wytyczne mające na celu podpowiedzieć lekarzom, którzy zmagają się z wątpliwościami, wahaniem etycznymi i moralnymi, jak zachować się w tych dramatycznych sytuacjach [21]. Dokument „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy”

został zaakceptowany jednogłośnie przez Zarząd (Uchwała ZG PTP nr 8 z dnia 10 lutego 2011 r.).

„Życie ziemskie jest dobrem podstawowym, ale nie absolutnym. Z tego powodu należy określić granice obowiązku podtrzymywania życia ludzkiego” [31].

Prawo do godnego życia jest tak samo ważne jak prawo do godnej śmierci, do godnego umierania. Dotyczy to także dzieci. W tzw. sytuacji bez szans leczenie jedynie opóźnia śmierć, nie podnosi jakości życia pacjenta ani nie zwiększa jego możliwości. Niepotrzebnie przedłużane leczenie w tych warunkach staje się daremne, uciążliwe i sprzeczne z najlepszym interesem pacjenta. Dlatego lekarz nie ma prawnego obowiązku, aby je prowadzić. Co więcej, jeśli taka daremna terapia jest kontynuowana świadomie, może stanowić pogwałcenie lub „niehumanitarne i poniżające traktowanie” w rozumieniu Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności [21].

Czy decyzja o powstrzymaniu się od dalszego intensywnego leczenia jest etyczna? Tak, jeśli nie jesteśmy w stanie zaoferować dziecku dalszego życia, które nie będzie urągało jego człowieczeństwu; jeśli wyczerpaliśmy wszystkie możliwości wyleczenia choroby; wreszcie jeśli rodzina prosi o zaniechanie dalszej terapii. Czy decyzja o powstrzymaniu się od dalszego intensywnego leczenia jest nieetyczna? Tak, jeśli wynika z nieprawidłowego rozpoznania lub braku odpowiedniej wiedzy medycznej czy też z lenistwa i braku dobrej woli [33].

Najdoskonalsza aparatura nie zastąpi uśmiechu, uścisku dłoni, życzliwej rozmowy [34]. Pielęgniarka ma możliwość bycia tak blisko... Nawet jeżeli uczestniczy w smutnym momencie odchodzenia dziecka, jest świadkiem tajemnicy śmierci. To wyjątkowe wydarzenie, zmuszające do refleksji, dojrzwania, konfrontacji ze swoim życiem i swoją śmiercią. Wielokrotnie pielęgniarka staje wobec sytuacji trudnych, bardzo obciążających emocjonalnie. Możliwości psychicznego poradzenia sobie ze stresem są bardzo indywidualne u każdej osoby. Identyfikacja z małym pacjentem czy jego rodziną mocno angażuje emocjonalnie. Niestety, nie zawsze istnieje wybór między dobrą i złą decyzją. W przypadku uporczywej terapii często trzeba wybrać „mniejsze zło”. Nie uchroni to od konfliktu sumienia, od pytań, które długo pozostaną bez odpowiedzi.

## Wnioski

1. Cierpienie doświadczane przez chore dzieci jest specyficznym przeżyciem odzwierciedlającym ich potrzeby oraz oczekiwania i nie może być interpretowane w kontekście cierpienia dorosłych.

2. Diagnostyka bólu u dzieci jest trudna i musi się opierać przede wszystkim na uważnej obserwacji behawioralnej dziecka.
3. Wyzwaniem dla pediatrii jest uznanie godności dziecka przez respektowanie przysługujących mu praw – prawa zarówno do życia, jak i śmierci, do ochrony przed bólem i strachem, do prywatności oraz prawa do informacji i podejmowania decyzji.
4. Poważnym problemem etycznym i moralnym współczesnej medycyny, zwłaszcza w przypadku dzieci, jest stosowanie uporczywej terapii przedłużającej umieranie pacjenta i wiążącej się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem jego godności.

## Oświadczenie

Autorki zgłaszają brak konfliktu interesów oraz brak jakichkolwiek źródeł finansowania.

## Piśmiennictwo

1. Maryniarczyk A. Powszechna encyklopedia filozofii. WN KUL, Lublin 2001; 189-190.
2. Żak A, Trościńska J. Zagadnienie cierpienia w kontekście psychologii klinicznej dziecka. *Nowiny Psychologiczne* 2009; 3-4: 13-23.
3. Szczepaniak L, Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej. Wyd. Instytutu Teologicznego Księży Misjonarzy, Kraków 2008.
4. Wojewoda B, Mess E, Motylska M i wsp. Ból i cierpienie dziecka – pacjenta w placówce szpitalnej. *Onkol Pol* 2006; 9: 129-132.
5. Michalski J. Sens cierpienia w perspektywie analizy egzystencjalnej. Propozycja Viktora Frankla. W: Binnebesel J, Błeszyński J, Domżał Z (red.). *Wielowymiarowość cierpienia*. Wyd. WSEZ, Łódź 2012; 182-192.
6. Klimek K. Rozważania o tajemnicy i sensie ludzkiego cierpienia. W: Makiełto-Jarża GM, Gajda Z (red.). *Ból i cierpienie*. *Acta Academiae Modrevianae*, Kraków 2006; 19-34.
7. Iwaszczyszyn J, Kwiecińska A. Cierpienie chorych terminalnych – refleksje filozoficzno-etyczne w świetle wytycznych proponowanych przez medycynę paliatywno-hospicyjną. W: Makiełto-Jarża GM, Gajda Z (red.). *Ból i cierpienie*. *Acta Academiae Modrevianae*, Kraków 2006; 41-46.
8. Ryn Z. Cierpienie ma 1000 twarzy. Wydawnictwo Znak, Kraków 1988.
9. Łupińska U, Szewczyk A. Wybrane zagadnienia z opieki paliatywnej nad dziećmi. W: Walden-Gałuszko K, Kaptacz A (red.). *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005; 230-236.
10. Perek M, Cepuch G. Dziecko w szpitalu a ryzyko krzywdzenia instytucjonalnego. *Studia Medyczne* 2008; 1: 23-27.
11. Ossowska A. Choroba przewlekła jako czynnik ryzyka krzywdzenia emocjonalnego dziecka. *Dziecko Krzywdzone*. Teoria, Badania, Praktyka 2003; 2: 63-71.
12. Pawłowska R, Jundził E. Pedagogika człowieka samotnego. Gdańska Wyższa Szkoła Humanistyczna, Gdańsk 2006.
13. Witek B, Kotątaj A. Cierpienie i ból. W: Błeszyński J, Domżał Z (red.). *Wielowymiarowość cierpienia*. WSEZ, Łódź 2010; 17.
14. Przysło Ł. Fenomenologia, neurobiologia, diagnostyka i leczenie bólu w pediatrii. W: Korzeniewska-Eksterowicz A, Młynarski W (red.). *Pediatryczna opieka paliatywna*. Uniwersytet Medyczny, Łódź 2011; 262-297.
15. Kobylarz K. Odczuwanie bólu przez dziecko. *Bioetyczne Zeszyty Pediatryczne* 2011-2012; 7: 31-39.
16. Kocur J, Trendak W. Ból jako zjawisko somatyczne i psychologiczne. *Sztuka Leczenia* 2003; IX (3-4): 59-62.
17. Biesaga T. Pojęcie osoby a jakość życia we współczesnej bioetyce. W: Morawiec Z (red.). *Ocalić cywilizację – ocalić ludzkie życie*. WKS DHEON, Kraków 2002; 53-64.
18. Biesaga T. Spór o normę moralności. *Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej*, Kraków 1998; 235-240.
19. Rodziński A. *Osoba, moralność, kultura*. KUL, Lublin 1989; 98.
20. Dangel T. Godność dziecka – refleksja lekarza. *Opieka paliatywna nad dziećmi*. *Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*, Warszawa 2007; XV: 20.
21. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. *Wytyczne dla lekarzy*. *Polskie Towarzystwo Pediatryczne* 2011.
22. Treść dokumentów: Karty praw dziecka śmiertelnie chorego w domu i Karty ACT.
23. Suchorzewska J, Basińska K, Olejniczak M. Trudne decyzje wobec umierającego człowieka – refleksje klinicysty. W: Chyrowicz B (red.). *Przedłużanie życia jako problem moralny*. *Towarzystwo Naukowe KUL*, Lublin 2008.
24. Podgórska J. Do samego końca. *Polityka* 2003; 41: 3-9.
25. Definicja Uporczywej Terapii. *Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia*. *Medycyna Paliatywna w Praktyce* 2008; 2: 77-78.
26. Katechizm Kościoła Katolickiego nr 2279: [http://www.teologia.pl/m\\_k/kkk1/p02.htm](http://www.teologia.pl/m_k/kkk1/p02.htm).
27. Jan Paweł II. Człowiek chory zawsze zachowuje swoją godność. Przemówienie do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy katolickich „Terapie podtrzymujące życie a stany wegetatywne: postępy nauki i dylematy etyczne”. Rzym 20.03.2004: [http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/janpawelii/przemowienia/chory\\_godnosc\\_20032004.html](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/janpawelii/przemowienia/chory_godnosc_20032004.html).
28. Jan Paweł II. Encyklika *Evangelium vitae*: [http://www.opoka.org.pl/biblioteka/a/W/WP/jan\\_pawel\\_ii/encykliki/evangelium\\_3.html#m23](http://www.opoka.org.pl/biblioteka/a/W/WP/jan_pawel_ii/encykliki/evangelium_3.html#m23), nr 65.
29. Czarnecka S. Granice ratowania życia a uporczywa terapia. *Fundacja Życie i Płodność* 2010; 4: 66.
30. Bild R. Ponad wszystko najlepszy interes dziecka. *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. *Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*, Wydanie XIII. Warszawa 2005; 51-55.
31. Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO, Genewa 1990. W: *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci*. *Wytyczne dla lekarzy*, *Polskie Towarzystwo Pediatryczne* 2011; 12.
32. Papieska Rada „Cor Unum” *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti* (27 lipca 1981). W: *Karta Pracowników Służby Zdrowia*. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Watykan 1995; 100.
33. Rawicz M. Intensywna terapia a medycyna paliatywna – gdzie jest granica? *Opieka Paliatywna Nad Dziećmi*, *Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*. Wydanie XII. Warszawa 2004; 39, 43.
34. Korczak M. Refleksje na temat Kodeksu Etyki Zawodowej Polskiej Pielęgniarki. *Studia Medyczne* 2008; 9: 93-95.