

Godność dziecka - refleksja lekarza*

Tomasz Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
www.hospicjum.waw.pl

Streszczenie

Pojęcie godności zostaje zdefiniowane w kontekście pediatrii, w oparciu o koncepcję praw dziecka Janusza Korczaka. Autor, lekarz hospicjum dla dzieci, omawia następujące prawa chorych dzieci: prawo do życia i śmierci; prawo do ochrony przed przemocą, bólem i strachem; prawo do prywatności; prawo do informacji i podejmowania decyzji; oraz prawo do udziału oraz wycofania się z eksperymentu medycznego.

Słowa kluczowe: godność, prawa dziecka

Summary

The idea of dignity has been defined in the context of pediatrics, based on the Janusz Korczak's concept of children's rights. Author, a pediatric palliative care physician, discusses the following rights of sick children: the right to live and to die; the right to be protected from violence, pain and fear; the right to respect privacy; the right to be informed and to make decisions; and the right to participate and withdraw from medical experiments.

Key words: dignity, children's rights

Wstęp

Godność dziecka – a właściwie jej respektowanie lub kwestionowanie – zostanie omówiona w sytuacjach występujących w pediatrii, przede wszystkim w opiece nad dzieckiem terminalnie chorym i w stanach zagrożenie życia.

Konstytucja RP w artykule 30 stwierdza, że „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.” Autor nie uważa, aby pojęcie godności człowieka należało rozumieć i definiować w odmienny sposób w odniesieniu do dzieci, w tym do dzieci niepełnosprawnych i chorych.

Konwencja o Prawach Dziecka stwierdza m.in., że „dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach honorujących jego godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka

* Artykuł opublikowany w: *Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 2006, vol. 4, str. 47-61.*

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.” (Konwencja o Prawach Dziecka, 1992).

Powyższe stanowisko potwierdza prawo do życia dzieci niepełnosprawnych pod względem fizycznym lub psychicznym. Artykuł 1 Konwencji stwierdza, że „w rozumieniu niniejszej konwencji 'dziecko' oznacza każdą istotę ludzką w wieku poniżej osiemnastu lat, chyba że zgodnie z prawem odnoszącym się do dziecka uzyska ono wcześniej pełnoletność.” Niestety, nie jest jasne czy definicja ta obejmuje płody ludzkie.**

Nauka moralna Kościoła katolickiego zalicza do istot ludzkich również płody: „istota ludzka powinna być szanowana i traktowana jako osoba od momentu swego poczęcia, dlatego od tego momentu należy jej przyznać prawa osoby, wśród nich zaś przede wszystkim nienaruszalne prawo do życia każdej niewinnej istoty ludzkiej.” (Instrukcja *Donum vitae*, 1987).

Wykluczenie, bądź zaliczenie, płodów do istot ludzkich, a więc dzieci – zgodnie z definicją Konwencji, ma istotne znaczenie dla rozważań na temat godności i praw dziecka, a także dla ustalenia czy problemy medyczne i bioetyczne okresu prenatalnego powinny być dyskutowane w ramach pediatrii. Bardzo szybki rozwój medycyny prenatalnej (perinatologia) zmusza obecnie pediatrów do korzystania z jej osiągnięć. Należy więc odpowiedzieć na pytanie kim jest osoba, którą leczymy w okresie prenatalnym? Jeżeli uznamy ją za istotę ludzką, wówczas należy zapytać, czy przysługuje jej prawo do życia przyznane przez Konwencję dzieciom niepełnosprawnym pod względem fizycznym lub psychicznym?

Koncepcja praw dziecka

Szczególną koncepcję praw dziecka stworzył Janusz Korczak (Henryk Goldszmit), pediatra i twórca antyautorytarnego systemu wychowawczego, respektującego potrzeby i dążenia dziecka. W 1942 roku Korczak objął w Getcie Warszawskim posadę wychowawcy w sierocińcu, w którym masowo umierały dzieci (Główny Dom Schronienia przy ul. Dzielnej 39), a następnie zgłosił swoją kandydaturę na stanowisko ordynatora oddziału konających dzieci.

** Konwencja o Prawach Dziecka w Preambule stwierdza: „...Mając na uwadze, że, jak wskazano w Deklaracji Praw Dziecka, 'dziecko, z uwagi na swoją niedojrzałość fizyczną oraz umysłową, wymaga szczególnej opieki i troski, w tym właściwej ochrony prawnej, zarówno przed, jak i po urodzeniu'...”

Świadomie odrzucił stosowanie eutanazji u dzieci. W końcu zdecydował się towarzyszyć swoim podopiecznym w ostatniej podróży do komór gazowych w Treblince.

Zdaniem autora, jego publikacje, praca i świadectwo, tworzą wystarczające podstawy koncepcji „praw dziecka”, aby móc je współcześnie rozpatrywać na gruncie pediatrii. Korczak postuluje trzy zasadnicze prawa dziecka:

1. **Prawo dziecka do śmierci** („Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedczesnej śmierci.”)

2. **Prawo dziecka do dnia dzisiejszego** („W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć.”)

3. **Prawo dziecka, by było tym, czym jest** („Powiadasz: ‘Moje dziecko’. Nie, nawet w ciągu miesięcy ciąży ani w godzinach porodu dziecko nie jest twoje.”)

Później dodaje: „Pierwszym, niespornym jest **prawo dziecka do wypowiedzania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.**” (Korczak, 2002).

Kontynuatorem myśli Korczaka we współczesnej pediatrii był Dawid Baum. Założone przez niego w Wielkiej Brytanii Stowarzyszenie 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*) sformułowało 14 zasad postępowania w pediatrycznej opiece paliatywnej, tzw. Kartę ACT (*The ACT Charter for Children with Life-threatening Conditions and their Families*, 1994).

Karta ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrożającymi życiu i ich rodzin

1

Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psychofizyczne.

2

Rodzice będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.

3

Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.

4

Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego jej dziecka.

5

Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowanie innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone.

6

Uczciwość i szczerowość będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wieku i pojmowania.

7

Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko będzie to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.

8

Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dołoży się starań by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.

9

Każda rodzina będzie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.

10

Każda rodzina uzyska dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytchnienie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka, zarówno we własnym domu jak i w warunkach „domu poza domem” (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką; instytucje takie działają w Wielkiej Brytanii – przypis TD).

11

Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę wykwalifikowaną w pediatrii.

12

Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.

13

Każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu.

14

Wsparcie w okresie żałoby będzie dostępne dla całej rodziny tak długo jak okaże się to potrzebne.

Prawo do życia i śmierci

Prawa do życia nie można rozpatrywać w oderwaniu od prawa do śmierci. Ten pozorny paradoks dla doświadczonego pediatry jest całkowicie spójną oczywistością, wynikającą z charakteru decyzji, które musi podejmować w przypadkach nieuleczalnych chorób u dzieci. Uznanie prawa do życia i śmierci powinno wynikać z akceptacji natury – jej praw, w tym również błędów (np. genetycznych). Do zjawisk naturalnych zaliczamy występowanie nieuleczalnych schorzeń w okresie pre- i postnatalnym, jak również fakt, że ok. połowa zgonów dzieci ma miejsce w pierwszym roku życia. To właśnie kwestionowanie naturalnego charakteru występowania nieuleczalnych schorzeń u płodów i noworodków, a właściwie niezgoda na ich naturalny przebieg, prowadzi do eugenicznej aborcji lub dzieciobójstwa, np. tzw. eutanazji noworodków wg protokołu z Groningen, praktykowanej obecnie w Holandii (Verhagen, Sauer, 2005).

Z kolei uprawianie medycyny – w uznaniu jedynie prawa do życia i równoczesnym sprzeciwie wobec śmierci – ogranicza ją do działań mających na celu wydłużanie życia. To jednostronne podejście – przez kwestionowanie prawa do śmierci – może prowadzić do paternalizmu, działań jatrogennych, eksperymentów medycznych i uporczywej terapii. Brytyjskie towarzystwo pediatryczne wśród sytuacji klinicznych, gdy dopuszczalne jest wycofanie lub zaniechanie terapii podtrzymującej życie, wymienia m.in. tzw. sytuację „bez szans” (ang. *the „no chance” situation*) (Royal College of Paediatrics and Child Health, 1999). Leczenie wówczas 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 „niehumanne i poniżające traktowanie” w rozumieniu Europejskiej Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (Artykuł 3: „Nikt nie może być poddany torturom ani niehumanne lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu.”). Sytuacja taka może np. dotyczyć dziecka z postępującą rozsianą chorobą nowotworową, którego życie nie ulegnie poprawie po zastosowaniu chemioterapii lub innych metod leczenia przeciwnowotworowego.

W etyce katolickiej znajdujemy ważne stwierdzenie: „Życie ziemskie jest dobrem podstawowym, ale nie absolutnym. Z tego powodu należy określić granice obowiązku podtrzymywania życia ludzkiego. Rozróżnienie między środkami ‘proporcjonalnymi’, których nigdy nie można odrzucić, by nie uprzędnąć i powodować śmierci, a środkami ‘nieproporcjonalnymi’, które można i, aby nie wpadać w uporczywość terapeutyczną, powinno się odrzucić, jest decydującym kryterium etycznym w określeniu tych granic.” (Papieska Rada „Cor Unum”, 1995). Uporczywość terapeutyczna, która – zdaniem papieża Jana Pawła II – polega na stosowaniu środków szczególnie wyniszczających i uciążliwych dla chorego, skazując go na sztucznie przedłużaną agonię, jest sprzeczna z godnością umierającego i zadaniem moralnym przyjęcia śmierci oraz pozwolenia na jej naturalny przebieg.

Podobnie ujmuje ten problem Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia, formułując tzw. zasadę 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.” Zasada względności zostaje uzupełniona zasadą proporcji, która mówi, że „podtrzymujące życie postępowanie jest przeciwskazane, 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

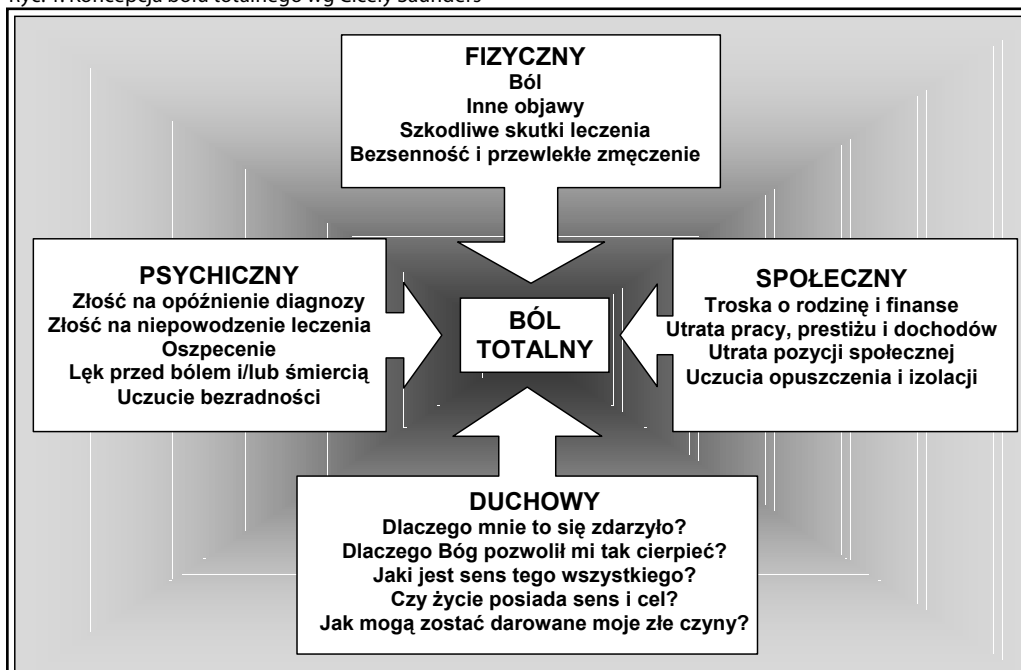
osiąga swoje granice, gdy wszystkim co może zaoferować, jest jedynie podtrzymywanie funkcji organizmu, odbierane przez pacjenta bardziej jako przedłużanie umierania niż poprawa jakości życia. Jest więc uzasadnione, z punktu widzenia etyki, zaprzestanie działań podtrzymujących życie, gdy powodują one dolegliwości lub cierpienia nieporównywalnie większe w stosunku do osiągalnych korzyści.” (Raport Komisji Ekspertów WHO, 1990).

Jednym z przejawów uporczywej terapii, naruszającej godność pacjenta, jest stosowanie resuscytacji zakłócającej naturalny proces umierania. Ochrona dziecka przed tego typu postępowaniem (niestety rutynowym w warunkach szpitalnych) jest możliwa przez wprowadzenie tzw. protokołu DNR (ang. *do not resuscitate*) w formie wcześniejszego zapisu w dokumentacji medycznej o powstrzymaniu się od resuscytacji.

W zbiurokratyzowanym, etatystycznym systemie ochrony zdrowia mogą występować zupełnie nowe (nie przewidywane przez Korczaka) zjawiska naruszające godność pacjenta. Przykładem takiej sytuacji jest decyzja urzędników Narodowego Funduszu Zdrowia kwestionująca prawo do świadczeń pacjentom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, którzy przestali być dziećmi. Wbrew złej prognozie przekroczyli 18 rok życia i w ten sposób, zdaniem urzędników, utracili prawo do opieki pediatrycznej. Pacjentami byli młodzi mężczyźni w terminalnej fazie dystrofii mięśniowej Duchenne’a, którzy wprawdzie akceptowali perspektywę zbliżającej się śmierci, jednak cieszyli się każdym dniem życia. Równowagę duchową uzyskali dzięki poczuciu własnej godności, wzmocnionemu przez trwającą kilka lat holistyczną opiekę hospicjum. Decyzję biurokratów odebrali jako absurdalny zarzut, że żyją zbyt długo, i brutalne naruszenie ich ludzkiej godności. Swoje stanowisko przedstawili w wypowiedziach prasowych (Siejka, 2006) i telewizyjnych, a także w liście skierowanym do ministra zdrowia.

Akceptacja śmierci nieuleczalnie chorego dziecka przez lekarza i rodziców jest koniecznym warunkiem zapewnienia mu godnego życia – tak długo jak wynika to z naturalnego przebiegu choroby. Interwencje medyczne i inne – mieszczące się w holistycznym modelu opieki paliatywnej opartym na koncepcji bólu totalnego (ryc. 1) – powinny mieć na celu

Ryc. 1. Koncepcja bólu totalnego wg Cicely Saunders



poprawę jakości życia, a nie jego przedłużanie. W praktyce oznacza to umiejętność rozróżnienia środków proporcjonalnych od nieproporcjonalnych oraz zastosowania tych pierwszych w najlepszym interesie dziecka.

Prawo do ochrony przed przemocą, bólem i strachem

Dopiero teraz – po uznaniu podstawowego prawa człowieka do życia i śmierci oraz zaakceptowania naturalnego przebiegu nieuleczalnej choroby – można rozpatrywać inne czynniki, zagrażające godności dziecka, takie jak przemoc, ból i strach. W pediatrii są one złem – w niektórych sytuacjach niestety koniecznym lub trudnym do uniknięcia, jednak w wielu innych – zbędnym i możliwym do wyeliminowania lub złagodzenia. Zadawanie niepotrzebnego i niezrozumiałego dla dziecka bólu, z jednoczesnym stosowaniem przymusu fizycznego, we wszystkich przypadkach, gdy można zastosować środki przeciwbólowe, należy uznać za postępowanie poniżające i okrutne.

Ból jest zjawiskiem powszechnym w procesie leczenia i bardzo często ignorowanym przez personel medyczny. Postawa taka powoduje, że wiele prostych, dostępnych i skutecznych metod zapobiegania i leczenia bólu nie jest w ogóle stosowanych. Także wiedza o negatywnym wpływie bólu na wyniki leczenia oraz jego odległych konsekwencjach, dotyczących zarówno odczuwania bólu przez dziecko jak i kształtowania jego postaw, nie jest wystarczająco upowszechniona. Zastępują ją popularne przesady podkreślające pozytywną rolę bólu w wychowaniu dziecka np. że ból kształtuje charakter, albo, że zastrzyk nie boli.

Stosowanie przymusu fizycznego wobec dzieci poddawanych bolesnym zabiegom jest naruszeniem godności osobistej i powinno być ograniczone do sytuacji wyjątkowych. W żadnym wypadku usprawiedliwieniem takiego postępowania nie może być pośpiech, brak podstawowych środków, lub niekompetencja personelu medycznego. Dziecko powinno być wcześniej przygotowane psychicznie i farmakologicznie do bolesnego zabiegu, odpowiednio do swojego wieku i możliwości pojmowania.

Zdaniem autora, jedyną drogą do ograniczenia tych zjawisk jest wprowadzenie istotnych i radykalnych zmian w systemie szkolenia lekarzy i pielęgniarek – tak by metody ochrony dziecka przed przemocą, bólem i strachem stały się rutyną w ich postępowaniu, tak jak np. mycie rąk lub zakładanie rękawiczek. Pozostawienie na tym polu dowolności lub odwoływanie się do empatii i dobrej woli personelu – szczególnie w nagminnych sytuacjach pośpiechu i złej organizacji pracy – skazuje dziecko na rolę bezbronnej ofiary procedur aplikowanych mu przez dorosłych.

Ból jatrogenny, to ból wywołany przez procedury diagnostyczno-lecznicze i pielęgnacyjne (Pain Management Guideline Panel, 1992; Koh, 1996; McGrath, deVeber, 1986). Świadomość zadawania tego bólu nie zawsze towarzyszy lekarzom w ich działaniach, a bolesne zabiegi wykonywane bez postępowania zapobiegawczego odbierane są przez dzieci jako akty przemocy. Szczególnie wiele dzieci doświadcza trudnego do zniesienia bólu w czasie pobytu w szpitalu (Cummings i in., 1996). Sytuacje, w których może pojawić się ból prowadzą do złożonych reakcji emocjonalnych i behawioralnych (Ellis, Soanos, 1994). Dominuje wśród nich obawa przed nieprzewidywanym rozwojem wydarzeń. Pod wpływem nie opanowanego w porę lęku powstający przy zabiegu ból potęguje się.

Nasilenie bólu i lęku u dziecka powinno być tak samo starannie oceniane, jak ważne czynności życiowe. Skuteczność postępowania uspokajającego i przeciwbólowego w znacznym stopniu zależy od tej oceny. Zależy ona również w pewnej mierze od konstytucjonalnych różnic w odczuwaniu bólu, od wieku dziecka, indywidualnych zdolności przystosowawczych, od zachowania rodziców i od przynależności społecznej i etnicznej (Krawczyk, 1994; Kuttner, 1996).

Postępowanie psychologiczne może mieć charakter nieprofesjonalny: podejmuje je zarówno personel medyczny, jak i osoby bliskie dziecku (przede wszystkim rodzice). Profesjonalne postępowanie przygotowawcze prowadzi psycholog. Postępowanie psychologiczne z dzieckiem obejmuje sferę poznawczą, sferę emocjonalną i sferę behawioralną:

1. **Sfera poznawcza.** Podstawowym celem działań w tej sferze jest dostarczenie dziecku pełnej, zgodnej z jego potrzebami i możliwościami zrozumienia, informacji o zabiegu. Należy opowiedzieć wyczerpująco: co zaplanowano, jaka będzie kolejność poszczególnych czynności, jakie mogą być odczucia przy myciu skóry, itd. Do przekazania informacji można wykorzystywać programy edukacyjne nagrane techniką wideo, przydatne zarówno dla dzieci, jak i dla rodziców. Używa się również zabawek – do inscenizowania zapowiedzianych czynności i sytuacji zabiegowych. Stosuje się wreszcie psychologiczne techniki wyobrażeńowe.

2. **Sfera emocjonalna.** Przygotowania w tej sferze (wymagające zwykle obecności rodziców) obejmują próby oswojenia pacjenta z perspektywą zabiegu. Służyć temu ma określona, otwarta postawa rodziców i personelu medycznego wobec problemów zaniepokojonego dziecka; trzeba umieć je wysłuchać, powstrzymać się od stosowania jakichkolwiek ograniczeń dotyczących jego zachowania i stworzyć możliwości wyboru. Pomocne mogą być tutaj wskazane przez psychologa zabawy terapeutyczne.

3. **Sfera behawioralna.** Postępowanie ma na celu naukę i modelowanie zachowań; może zawierać elementy hipnozy i ćwiczenia relaksacyjne (miorelaksacja, trening oddechowy, seanse muzyczne), ćwiczenie kontrolowania własnych myśli, itd.

W psychologicznym postępowaniu przygotowawczym, profesjonalnym i nieprofesjonalnym, istotną rolę odgrywają rodzice. Obecność ich zwiększa u dziecka poczucie bezpieczeństwa zarówno przed, jak i w trakcie zabiegu. Warunkiem uczestnictwa rodziców w działaniach na rzecz zmniejszenia lęku i bólu u dziecka jest ich odpowiednie przygotowanie w zakresie własnych reakcji emocjonalnych – wymagających szczególnej kontroli w obecności poddawanej zabiegowi najbliższej im osoby.

Ostatecznej oceny przygotowania psychologicznego dokonuje lekarz prowadzący na podstawie rozmowy z rodzicami, pielęgniarką i dzieckiem. Opinię swoją zobowiązany jest przekazać pozostałym członkom zespołu leczącego, przede wszystkim anestezjologowi, oraz zapisać w dokumentacji pacjenta. Notatka w dokumentacji powinna uwzględnić przynajmniej:

- zakres informacji przekazanej dziecku i rodzicom,
- ocenę możliwości współpracy ze strony dziecka, pozwalającą wybrać kierunek dalszego postępowania.

Istnieją pacjenci i rodzice, na których współpracę liczyć nie można; są też sytuacje, w których same metody psychologiczne nie przynoszą efektu. Dotyczy to zwykle dzieci małych (we wczesnym wieku przedszkolnym i młodszych), które boją się najbardziej. W przypadkach takich kojarzy się

skutecznie postępowanie psychologiczne z farmakoterapią. W innych trudnych przypadkach środki farmakologiczne odgrywają rolę pierwszoplanową.

Prawo do prywatności

Kolejnym naruszeniem godności dziecka jest ograniczenie jego prawa do prywatności. Zaleca się, aby nawet w szpitalu dziecko posiadało strefę bezpieczeństwa, która nie jest zakłócana przez personel medyczny, np. sala gdzie śpi, łóżko, miejsce zabaw lub nauki. Nieprzyjemne zabiegi i badania nie powinny odbywać się w tej strefie, ale w specjalnie przeznaczonych do tego pomieszczeniach. W opiece paliatywnej preferuje się model tzw. hospicjum domowego. Oznacza on stały pobyt dziecka we własnym domu. Prawo do prywatności obejmuje także zachowanie tajemnicy zgodnie z życzeniem dziecka.

Szpital – z punktu widzenia dziecka, szczególnie małego – może jawić się jako więzienie. Ograniczenie wolności, odebranie ubrania, zbiorowe sale, reżim, izolacja, personel ubrany w uniformy, ogolenie głowy, przemoc, przywiązywanie do łóżka, niedostępność rodziców – mogą być odbierane jako niezrozumiała kara. Czy można to zmienić? Zdaniem autora istnieją tylko dwie metody godne rozważenia. Pierwszą jest hospitalizacja matki lub ojca razem z dzieckiem, które nie akceptuje izolacji w obcym środowisku. To rozwiązanie pociąga za sobą konieczność odpowiedniego zaprojektowania architektury oddziałów pediatrycznych. Projekty takie stosowane są np. w brytyjskich hospicjach stacjonarnych dla dzieci. Gorszym, chociaż posiadającym również zalety, rozwiązaniem jest przyszpitalny hotel dla rodziców. Drugą metodą – szczególnie wartą polecenia u dzieci przewlekle chorych – jest rezygnacja z hospitalizacji dziecka na rzecz prowadzenia terapii w domu. Możliwe jest obecnie stosowanie w warunkach domowych: respiratora, dializy otrzewnowej, żywienia dożylnego, chemioterapii, rehabilitacji, aparatu USG, a nawet leczenia stomatologicznego. Kliniki lub oddziały specjalistycznego szpitala dziecięcego powinny w tym celu zorganizować własne mobilne zespoły pielęgniarek, które prowadziłyby terapię w domach pacjentów (ten model leczenia wprowadziło w Polsce w 1994 r. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci). Wiele zabiegów, których nie można wykonać w domu, można przeprowadzić w szpitalu, ale bez konieczności hospitalizacji – w trybie ambulatoryjnym.

Pierwsze doniesienia na temat domowej opieki paliatywnej nad dziećmi pochodzą ze Stanów Zjednoczonych. Pionierem w tej dziedzinie była Ida Martinson, pielęgniarka i pracownik naukowy Uniwersytetu Minnesota, która w 1972 roku zakwestionowała konieczność umierania dzieci w szpitalu, zorganizowała pierwszy program opieki domowej oraz rozpoczęła badania naukowe w tej dziedzinie (Martinson, 1995; Martinson, 1993). Martinson sformułowała następujące pytanie: dlaczego przyjmować umierające dziecko do szpitala, jeżeli najprawdopodobniej pragnie ono być w domu? (Martinson, Papadatou, 1994) Właśnie to pytanie, jak również wiele innych, dotyczących umierania dzieci z chorobą nowotworową, stało się podstawą ważnego programu badawczego pt. *Home care for the child with cancer*. (Martinson i in., 1980). Na podstawie przeprowadzonych badań Martinson określiła warunki konieczne do sprawowania domowej opieki paliatywnej nad dziećmi z chorobą nowotworową:

1. Leczenie przyczynowe zostało zakończone, w związku z czym nacisk położony jest na opiekę i poprawę jakości życia.
2. Dziecko chce być w domu.
3. Rodzice pragną mieć dziecko w domu.
4. Rodzice, rodzeństwo i inne bliskie osoby uznają własną możliwość do opieki nad chorym dzieckiem.
5. Dyspozycyjna pielęgniarka jest gotowa być „pod telefonem” przez 24 godziny na dobę, służyć fachową poradą i wsparciem.
6. Lekarz podziela plan opieki i jest gotowy być „pod telefonem” jako konsultant pielęgniarki i rodziny.

Badania Martinson zaowocowały rozwojem pierwszych hospicjów domowych dla dzieci w Stanach Zjednoczonych. W roku 1978 Lauer (Lauer, Camitta, 1980) zorganizowała program domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w szpitalu dziecięcym w Milwaukee, Wisconsin, a w roku 1980 Martin (Martin, 1985) zainicjowała podobny program w szpitalu dziecięcym w Los Angeles. W 1978 powstało pierwsze samodzielne hospicjum dla dzieci Emarc Hospice for Children w Wirginii, które rozpoczęło program opieki domowej (Sligh, 1993). Doświadczenia tych i następnych hospicjów wykazały, że opieka domowa nad dziećmi może być prowadzona niezależnie od ich wieku, rozpoznania, struktury rodzinnej i statusu społeczno-ekonomicznego (Hutter i in., 1991). W Wielkiej Brytanii w 1986 roku Goldman (Goldman i in., 1990) zorganizowała zespół domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w szpitalu dziecięcym Great Ormond Street w Londynie, a Chambers (Chambers i in., 1989) w 1987 roku w szpitalu dziecięcym w Bristolu.

W Polsce pierwszy zespół domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, pod nazwą Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, powstał w 1994 roku w Instytucie Matki i Dziecka. Założenia merytoryczne i organizacyjne oparto na badaniach Martinson oraz brytyjskich zasadach, które zostały zawarte w ww. Karcie ACT, a zasady etyczne na wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia. Wyniki badań polskiego modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi opublikowano w 2001 roku (Dangel, 2001).

Prawo do informacji i podejmowania decyzji

Prawo do informacji i podejmowania świadomych decyzji dotyczących własnej osoby (ang. *patient self-determination, informed consent*) we współczesnej bioetyce jest najczęściej podnoszone jako warunek zachowania godności człowieka. Jak już wspomniano powyżej, na gruncie pediatrii zostało sformułowane przez Korczaka następująco: „Pierwszym, niespornym jest prawo dziecka do wypowiedzania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.”

Na lekarzu spoczywa ustawowy obowiązek informowania każdego pacjenta, który jest w stanie zrozumieć co dzieje się z jego osobą, niezależnie od jego zdolności do wyrażania zgody. W przypadku pacjenta, który ukończył 16 lat, lekarz ma obowiązek udzielenia przystępnej informacji o jego stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu. Natomiast pacjentowi, który nie ukończył 16 lat, lekarz udziela informacji w zakresie i formie potrzebnej do prawidłowego przebiegu procesu diagnostycznego lub terapeutycznego i wysłuchuje jego zdania.*

* Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza art. 31.

W Polsce w odniesieniu do pacjentów małoletnich, którzy ukończyli 16 lat, wymagana jest zarówno zgoda pacjenta jak i jego przedstawiciela ustawowego (tzw. zgoda równoległa). Sprzeciw wyrażony przez małoletniego (przy zgodzie przedstawiciela ustawowego) lub przez przedstawiciela ustawowego (przy zgodzie małoletniego), może być przełamany orzeczeniem sądu opiekuńczego (Boratyńska, Konieczniak, 2003).

Codzienna praktyka obfituje w liczne przykłady ograniczania lub łamania powyższych praw chorych dzieci. Wielu lekarzy nie zna swoich obowiązków wobec nich, wynikających z ustawy o zawodzie lekarza, albo świadomie łamie prawo, ulegając presji rodziców lub pod wpływem własnego paternalizmu. Rodzice i lekarze często kwestionują prawo do podejmowania decyzji przez szesnastolatków, a także nie chcą wysłuchać zdania młodszych dzieci. Paternalizm staje się wspólną postawą lekarzy i rodziców, jako antyteza autonomii dziecka. Autor odrzuca argument o „ochronie” dziecka przez utrzymywanie go w nieświadomości, ponieważ praktyka wskazuje, że dzieci (nawet 3-letnie) – wbrew zabiegom dorosłych – potrafią rozpoznać swoją sytuację. Utrzymywanie dziecka w nieświadomości jest szkodliwą iluzją, działaniem jatrogennym, poważnym zaburzeniem relacji w rodzinie, które – w wypadku śmierci dziecka – może nasilać poczucie winy rodziców w okresie żałoby.

Pogląd, że dzieci nieuleczalnie chore nie są świadome własnej śmierci oraz, że należy je chronić, nie rozmawiając z nimi na ten temat, został zakwestionowany na przełomie lat 60-tych i 70-tych XX wieku. Waechter stwierdziła bardzo wysoki poziom lęku u dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu – w porównaniu do dzieci z innymi przewlekłymi lub ostrymi chorobami oraz do dzieci zdrowych. Większość dzieci – wbrew opinii ich rodziców – zdawała sobie sprawę z zagrożenia śmiercią. Autorka wykazała, że postawa zaprzeczenia i ochrony ze strony dorosłych nie chroni dzieci przed lękiem, a także uświadomieniem sobie rozpoznania i rokowania. Obawy i problemy dzieci powinny być rozwiązywane w sposób nie powodujący ich alienacji i izolacji. Najlepiej przez zachęcanie do ujawniania swoich obaw i udzielanie uczciwych odpowiedzi na ich pytania (Waechter, 1971).

Wnioski Waechter zostały następnie potwierdzone przez Spinettę (Spinetta, 1974) oraz Bluebond-Langner (Bluebond-Langner, 1978). Bluebond-Langner opisała także złożony, 5-etapowy proces uświadamiania sobie przez dziecko realności własnej śmierci (Bluebond-Langner, 1995). Uczciwa komunikacja z dziećmi jest niezbędnym warunkiem ich udziału w decyzjach dotyczących dalszego postępowania oraz miejsca pobytu. Współczesne poglądy na temat psychologicznej adaptacji umierających dzieci oraz możliwości nawiązywania z nimi kontaktu i udzielania pomocy można znaleźć m.in. w pracach Adamsa (Adams, Deveau, 1995), Silvermana (Silverman, 2000), Sourkes (Sourkes, 1982 i Sourkes, 1995) i Stevensa (Stevens, 1998).

Prawo do udziału i wycofania się z eksperymentu medycznego

Prawa i godność dziecka mogą być zagrożone lub naruszone wskutek stosowania w pediatrii eksperymentów medycznych.

Konstytucja RP w artykule 39 stwierdza, że „nikt nie może być poddany eksperymentom naukowym, w tym medycznym, bez dobrowolnie wyrażonej zgody.”

Ustawa o zawodzie lekarza mówi, że eksperyment

medyczny przeprowadzany na ludziach może być eksperymentem leczniczym lub badawczym. Eksperymentem leczniczym jest wprowadzenie przez lekarza nowych lub tylko częściowo wypróbowanych metod diagnostycznych, leczniczych lub profilaktycznych w celu osiągnięcia bezpośredniej korzyści dla zdrowia osoby leczonej. Może on być prowadzony, jeżeli dotychczas stosowane metody medyczne nie są skuteczne lub jeżeli ich skuteczność nie jest wystarczająca. Eksperyment medyczny może być przeprowadzany, jeżeli spodziewana korzyść lecznicza lub poznawcza ma istotne znaczenie, a przewidywane osiągnięcie tej korzyści oraz celowość i sposób przeprowadzania eksperymentu są zasadne w świetle aktualnego stanu wiedzy i zgodne z zasadami etyki lekarskiej.

Osoba, która ma być poddana eksperymentowi medycznemu, jest uprzednio informowana o celach, sposobach i warunkach przeprowadzenia eksperymentu, spodziewanych korzyściach leczniczych lub poznawczych, ryzyku oraz możliwości odstąpienia od udziału w eksperymentcie w każdym jego stadium. Udział małoletniego w eksperymentcie medycznym jest dopuszczalny tylko za pisemną zgodą jego przedstawiciela ustawowego. Jeżeli małoletni ukończył 16 lat lub nie ukończył 16 lat i jest w stanie z rozeznanym wypowiedzieć opinię w sprawie swego uczestnictwa w eksperymentcie, konieczna jest także jego pisemna zgoda (tzw. zgoda równoległa). W przeciwieństwie do leczenia rutynowego, pacjent uczestniczący w eksperymentcie nie może zrzec się korzystania z prawa do informacji. Jeśli pacjent uchylił się od przyjęcia informacji, musi zostać z eksperymentu wyłączone. Lekarz prowadzący eksperyment leczniczy ma obowiązek przerwać go, jeżeli w czasie jego trwania wystąpi zagrożenie zdrowia chorego przewyższające spodziewane korzyści dla chorego, a także jeżeli w czasie jego trwania nastąpi nieprzewidziane zagrożenie zdrowia lub życia osoby w nim uczestniczącej. Eksperyment medyczny może być przeprowadzony wyłącznie po wyrażeniu pozytywnej opinii o projekcie przez niezależną komisję bioetyczną.

Zakończenie

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 dychotomiczny obraz postmodernistycznego świata, w którym zasada jakości życia (użyteczność) wypiera zasadę świętości życia człowieka niewinnego (katolicka teoria prawa naturalnego, personalizm chrześcijański). Świata, w którym aborcja paradoksalnie współistnieje ze sztucznym zapłodnieniem.

W tym kontekście dyskusja na temat godności i praw dziecka może wyglądać na zbiór frazesów i pobożnych życzeń. Dlaczego więc powstał ten artykuł? Otóż jedynym usprawiedliwieniem autora jest pewne, trudne do racjonalnego wyjaśnienia, zobowiązanie wobec spuścizny Janusza Korczaka i Dawida Bauma, jak również konstatacja, że temu pierwszemu przyszło występować w obronie godności dziecka w znacznie trudniejszych czasach.

1. Adams D.W., Deveau E.J.: Beyond the innocence of childhood: helping children and adolescents cope with life-threatening illness and dying. Baywood Publishing Company. Amityville, Nowy Jork 1995.
2. Bluebond-Langner M.: The private worlds of dying children. Princeton University Press. Princeton, 1978.
3. Bluebond-Langner M.: Worlds of dying children and their siblings. W: K. Doka (red.) Children mourning and mourning children. Taylor and Francis. Bristol PA 1995, str. 115-130.
4. Boratyńska M., Konieczniak P.: Standardy wykonywania zawodu lekarza. W: Prawo Medyczne (red. L. Kubicki). Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2003.
5. Chambers E.J., Oakhill A., Cornish J., Curnick S.: Terminal care at home for children with cancer. British Medical Journal 1989, 298, 937-940.
6. Cummings E.A., Reid G.J., Finley G.A., McGrath P.J., Ritchie J.A.: Prevalence and source of pain in pediatric inpatients. Pain 1996; 68: 25-31.
7. Dangel T.: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby możliwości i ich ocena. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001.
8. Dzieci nade wszystkim. Konwencja o Prawach Dziecka. Artykuł 23. Polski Komitet UNICEF, Stowarzyszenie Konwencji Praw Dziecka. Warszawa. 1992.
9. Ellis J.A., Spanos N.P.: Cognitive-behavioral interventions for children's distress during bone marrow aspirations and lumbar punctures: a critical review. J Pain Symptom Manage 1994; 9: 96.
10. Goldman A., Beardsmore S., Hunt J.: Palliative care for children with cancer – home, hospital, or hospice? Archives of Disease in Childhood 1990, 65, 641-643.
11. Hutter J.J., Farrell F.Z., Meltzer P.S.: Care for the dying from cancer: home vs. hospital. W: Children and death (red. D. Papadatou, C. Papadatos). Hemisphere Publ. Co., Waszyngton DC 1991.
12. Instrukcja Donum vitae, I, 1: «L'Osservatore Romano», wyd. polskie, n. 3/1987, s. 20; por. Evangelium vitae, 60.
13. Koh J.L.: The management of procedural pain in children. Analgesia 1996; 7: 10.
14. Korczak J.: Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „Zak”, Warszawa 2002.
15. Krawczyk R.: Nowe podejście do problemu zabiegów wywołujących ból u dzieci. Magazyn Medyczny 1994; 3: 18-20.
16. Kuttner L.: A child in pain. Hartley & Marks Publishers Inc., USA 1996.
17. Lauer M.E., Camitta B.M.: Home care for dying children: a nursing model. Journal of Pediatrics, 1980, 97, 1032-1035.
18. Martin B.B.: Home care for terminally ill children and their families. W: Hospice approaches to pediatric care (red. C.A. Corr, D.M. Corr). Springer Publishing Company, Nowy Jork 1985.
19. Martinson I.M., Moldow G., Henry W.F.: Home care for the child with cancer. Final Report. National Cancer Institute. University of Minnesota, Minneapolis, Minnesota 1980.
20. Martinson I.M., Papadatou D.: Care for the dying child and the bereaved. W: D. J. Bearison, R. K. Mulhern (red.) Pediatric Psychooncology. Nowy Jork, Oxford 1994, str. 193-214.
21. Martinson I.M.: A home care program. W: A. Armstrong-Dailey, S. Zarbock Goltzer (red.) Hospice Care for Children. Oxford University Press, Nowy Jork, Oxford 1993, str. 231-247.
22. Martinson I.M.: Children's Hospice. An Omega interview with Ida M. Martinson. OMEGA – Journal of Death and Dying 1995, 31(4), 253-261.
23. McGrath P.A., de Veber L.L.: The management of acute pain evoked by medical procedures in children with cancer. J Pain Symptom Manage 1986; 1: 145.
24. Pain Management Guideline Panel. Clinician's quick reference guide to acute pain management in infants, children and adolescents: operative and medical procedures (special article). J Pain Symptom Manage 1992; 7: 229.
25. Papińska Rada „Cor Unum”: Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti (27 lipca 1981). Za: Karta Pracowników Służby Zdrowia. Papińska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Watykan 1995. Str. 100.
26. Raport Komisji Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia: Leczenie bólu w chorobach nowotworowych i opieka paliatywna. WHO. Genewa 1990.
27. Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. Zarys praktyki medycznej. Pediatra Polska 1999, 8, 821-837.
28. Sijka A.: Za długo żyjemy. Rzeczpospolita 15.03.2006, nr 063.
29. Silverman P.R.: Never too young to know: death in children's lives. Oxford University Press. Nowy Jork, Oxford 2000.
30. Sligh J.S.: An early model of care. W: Hospice care for children (red. A. Armstrong-Dailey, S.Z. Goltzer). Oxford University Press, Nowy Jork, Oxford 1993.
31. Sourkes B.M.: Armfuls of time: the psychological experience of the child with a life-threatening illness. University of Pittsburgh Press. Pittsburgh 1995.
32. Sourkes B.M.: The deepening shade: psychological aspects of life-threatening illness. University of Pittsburgh Press. Pittsburgh 1982.
33. Spinetta J.J.: The dying child's awareness of death. Psychological Bulletin 4: 256-260, 1974.
34. Stevens M.M.: Psychological adaptation of the dying child. W: Oxford Textbook of Palliative Medicine. II wydanie. Pod red. Derek Doyle, Geoffrey W. C. Hanks i Neil MacDonald. Oxford University Press. Oksford, Nowy Jork, Tokio 1998, str. 1045-1075.
35. The ACT Charter for Children with Life-threatening Conditions and their Families. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, Institute of Child Health, Royal Hospital for Sick Children, Bristol 1994.
36. Verhagen E., Sauer P.J.J.: The Groningen protocol – euthanasia in severely ill newborns. N Engl J Med 2005; 352; 10: 959-962.
37. Waechter E.H.: Children's awareness of fatal illness. American Journal of Nursing 71: 1168-1172, 1971.