

Ewa Kucharska

Opieka paliatywna jako alternatywa dla eutanazji. Na kanwie eutanazji dzieci

Palliative care as an alternative to euthanasia.
Based on the issue of euthanasia of children

Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego

Wprowadzenie

Świat wstrzymał oddech, kiedy Belgia ogłosiła, że jest pierwszym krajem na świecie, który zalegalizował eutanazję dzieci bez ograniczeń, schodząc poniżej granicy 12 lat, obowiązującej w Holandii. Wprowadzenie belgijskiej ustawy eutanazyjnej jest zupełnie niezrozumiałe, gdyż medycyna paliatywna, która potrafi już łagodzić prawie wszystkie objawy fizyczne, jest aktywną i kompleksową opieką nad pacjentami, których organizm nie odpowiada na kurację leczniczą. Celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie możliwie najlepszej jakości życia pacjentów i ich rodzin. Obejmuje ulgę w bólu i innych objawach somatycznych, zmniejsza problemy psychiczne, duchowe i społeczne, wspiera rodzinę pacjenta podczas choroby i żałoby. Zatem opieka paliatywna to specjalistyczne świadczenie medyczno-społeczne. W tym kontekście zostaną omówione – rozumienie eutanazji, opieka paliatywna alternatywą dla eutanazji dzieci i solidarność z dziećmi chorymi.

I. Rozumienie eutanazji

Australijski etyk samozwańczy Peter Singer (zwolennik eutanazji) stwierdził, że ludzkie życie można rozpatrywać jedynie w kategoriach użyteczności, o której świadczy poziom inteligencji (Nęcek, 2010). Singer zarzucił chrześcijanom, że gdyby traktowali życie jako świętość, „*to zarżnięcie świni czy wyrwanie główki kapusty byłoby dla nich tak samo odrażające, jak zamordowanie istoty ludzkiej*” (Singer, s. 89). Ta absurdalność wypowiedzi staje się przyczynkiem do promocji eutanazji dzieci bez granic wiekowych.

Samo słowo „eutanazja” pochodzi z języka greckiego (eu – dobry, thanatos – śmierć) i oznacza „dobrą śmierć”, rozumianą jako pomoc umierającemu w wyzwoleniu się z lęku związanego z nieuchronnością śmierci i w pogodzeniu się z nią. Chrześcijanie od początku głosili, że każde życie ludzkie jest święte i nienaruszalne. Od XIX wieku eutanazja pojmowana jest jako skrócenie życia osoby nieuleczalnie chorej z litości i pod wpły-

wem współczucia dla jej cierpień. Natomiast wg definicji encyklopedycznej eutanazja to zabójstwo człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego”¹. Dlatego zostaną omówione: eutanazja jako kwestia kliniczna i belgijska ustawa o eutanazji dzieci.

1. Eutanazja jako kwestia kliniczna

Spojrzenie na eutanazję dzieci z medycznego punktu widzenia dotyczy aspektów samego zabiegu eutanazji (czynnej i biernej). W spojrzeniu tym chodzi o wyznaczenie właściwej granicy między eutanazją bierną, a zaniechaniem uporczywej terapii oraz charakterystykę opieki paliatywnej, która ma na celu opiekę nad terminalnie chorymi pacjentami i jest jednocześnie postrzegana jako zaprzeczenie idei eutanazji. W obliczu istotnych przeobrażeń w medycynie, na szczególną uwagę zasługują propozycje alternatywnych modeli medycyny. Dotyczą one kwestii zaniechania tzw. medycyny walki na rzecz zapobiegania chorobom, promowania zdrowia i jego utrzymania. Medycyna, w myśl tych propozycji, powinna wyrażać bezwzględną troskę o pacjenta, łagodzić cierpienia lub uwalniać od nich, ale nie w postaci stosowania eutanazji lecz w promowaniu dobrej opieki paliatywnej (Szewczyk, 2002). W świecie medycyny nie brak głosów, że eutanazja jest zabójstwem. Pośród wielu lekarzy z wieloletnią praktyką panuje przekonanie, że życie jest przede wszystkim darem Bożym. Zatem każda osoba ludzka, „chciana dla niej samej” zasługuje na szacunek. Szacunek dla życia związany z obroną każdego życia. Eutanazja oznacza zabijanie, a to nie jest sprawa do dyskusji (Doboszyńska, 2011).

Współcześnie eutanazja jest zabiciem pacjenta przez lekarza. Analitycy zagadnienia kładą duży nacisk na jej klasyfikację, tworzone są drobiazgowo podziały na eutanazję czynną i bierną, bezpośrednią i pośrednią, dobrowolną, niedobrowolną i przymusową, a także samobójstwo wspomagane (Willke, 2000). Samobójstwo wspomagane przekształciło się w bezpośrednie zabijanie pacjenta przez lekarza. Eutanazja śmiertelnie chorych objęła również przewlekle chore dzieci. Eutanazja z przyczyn fizycznych poszerzyła się o tzw. wskazania psychiatryczne. Dobrowolna eutanazja poszła o krok dalej i dopuszcza się ją bez zgody pacjenta. To wszystko doprowadziło do sytuacji, w której powstają grupy ochrony pacjenta. Przykładowo w Holandii wiele osób, szczególnie w podeszłym wieku, obawia się umieszczenia w holenderskim szpitalu. Jeśli jakaś osoba już się tam znajdzie, odwiedza ją przedstawiciel Holenderskiego Stowarzyszenia Pacjentów lub innego podobnego zrzeszenia. Członkowie tych organizacji za skromną opłatą czuwają nad pacjentem, aby nie zastosowano wobec niego eutanazji bez jego zgody (Kucharska, Nęcek, 2012). Z praktyki i obserwacji lekarza wynika, że w Holandii eutanazja, jako świadome skracanie życia ludzi cierpiących ma zastąpić wszechstronną opiekę medyczną (Łuczak, 2011).

Literatura przedmiotu zauważa, że od połowy XX w. w skutek zmian społecznej świadomości moralnej systematycznie rośnie liczba zwolenników legalizacji eutanazji, coraz częstsza jest też praktyka (pozaprawna) stosowania przez lekarzy tzw. kryptoeutanazji, czyli pozbawienie życia człowieka wbrew

¹ Encyklopedia Popularna PWN, Warszawa 1993, s. 217.

wyrażonej przez niego woli życia i leczenia. Należy podkreślić, że przeciwnicy eutanazji wskazują na fakt, że eutanazja jako legalny zabieg medyczny wydaje się sprzeczny z zasadniczą dla zawodu lekarskiego powinnością ochrony życia i zdrowia (Kucharska, Nęcek, 2012).

2. Belgijska ustawa o eutanazji dzieci

Projekt ustawy, mającej na celu stworzenie chorym dzieciom w fazie terminalnej możliwości poproszenia o eutanazję – przyjęty w listopadzie 2013 roku przez połączone komisje do spraw społecznych i sprawiedliwości senatu belgijskiego – został ostatecznie zatwierdzony 13 lutego 2014 roku przez 86 głosów za i 44 przeciw, a 12 senatorów wstrzymało się od głosu. Belgia jest zatem pierwszym krajem na świecie, który zalegalizował eutanazję dzieci bez ograniczeń.

W tej perspektywie powstaje pytanie – czy naprawdę dziecko może prosić o śmierć? Kto zdecyduje, czy można mu ofiarować «prawo do śmierci»? Ustawa przewiduje, że zadanie to należy do psychologa, lekarza i rodziców. Wówczas psycholog ustali, czy dziecko ma zdolność rozeznania. Czy będzie jednak możliwe zdecydować na podstawie rozmowy z psychologiem, że ciężko chore dziecko prosi w sposób całkiem świadomy o śmiertelny zastrzyk? Czy podobna ocena była do przyjęcia w sposób naukowy, ludzki i racjonalny?

Lekarz stwierdzi, czy ma się do czynienia z «cierpieniami fizycznymi nie do zniesienia i nie do uśmierzenia», spowodowanymi przez wypadek lub chorobę. Rodzice natomiast będą musieli wyrazić zgodę na zastrzyk

śmiertelny. O ile trudno jest zgodzić się z tym, że psycholog zamiast wysłuchać i pocieszyć małego pacjenta, ma wydać opinię otwierającą drogę do eutanazji, a lekarz zamiast zastosować wszystkie środki oferowane przez nowoczesną medycynę, by złagodzić ludzkie cierpienie, ma się ograniczyć do stwierdzenia, że objawy są «nie do zniesienia», o tyle zdecydowanie niewiarygodne wydaje się złożenie na barki rodziców ciężaru, jakim jest wydanie zgody na zabicie własnego dziecka². Wprowadzona w życie ustawa eutanazyjna nie tylko zabija życie dziecka, ale przyczynia się do stopniowego niszczenia więzi społecznych w społeczeństwie.

II. Opieka paliatywna alternatywą dla eutanazji dzieci

Znakiem współczesnej cywilizacji jest wszechobecny postęp, nowoczesność i pęd do wygodnego życia. Jednak udziałem człowieka jest nie tylko szczęśliwe życie, zdrowie i pomyślność, ale także choroba, a zwłaszcza ta przewlekła, nieuleczalna, prowadząca do śmierci. To szczególne doświadczenie dotyka człowieka we wszystkich niemal dziedzinach życia. Pomimo ogromnego postępu wiedzy, zaangażowania nauki i technologii w pomoc chorym przewlekle, w życie ludzkie wpisana jest bezradność i trud współuczestniczenia w cierpieniu. Dodatkowo medycyna nastawiona na wyleczenie chorego zaniedbała funkcję opieki nad umierającymi (Górecki, 2003). Tymczasem medycyna paliatywna staje się doskonałą alternatywą dla eutanazji, w tym przypadku eutanazji dzieci. Z tej racji zostaną

² Redakcja Pisma. Legalizacja eutanazji dzieci bez ograniczenia wieku w Belgii. Najpoważniejszy fałszywy krok. „L'Osservatore Romano” w: www.osservatoreromano.va/pl/news/legalizacja-eutanazji-dzieci-bez-ograniczenia-wiek.

omówione – ogólne założenia opieki paliatywnej i dziecko podmiotem opieki paliatywnej.

1. Ogólne założenia opieki paliatywnej

Opieka paliatywna jest młodą dziedziną medycyny, sięga jednak swymi korzeniami do wielowiekowej tradycji ruchu hospicyjnego i opiera się na współczuciu dla chorego i zrozumieniu jego potrzeb. Chociaż idea opieki nad ciężko chorymi i umierającymi powstała niemal u zarania ludzkości, to dopiero chrześcijaństwo, które wydało z siebie doktrynę miłosierdzia opartą na miłości bliźniego, przyczyniło się do jej wprowadzenia w życie i nadało charakter instytucjonalny. Obowiązek założenia przytułku dla wszelkiego rodzaju ludzi potrzebujących, niosących pomoc ubogim, pielgrzymom, chorym i umierającym miało każde miasto za sprawą uchwały soboru nicejskiego w 325 r. (Górecki, 2003). Biorąc pod uwagę etymologię wyrazów, pochodzących z języka łacińskiego, gdzie *pallium* i *palliatius* oznacza płaszcz, okrycie i odziany oraz okryty kołdrą (Kumaniecki, 1981), dalej z greckiego *ksenon* – gospoda, schronisko dla pielgrzyma, opiekę paliatywną możemy rozumieć przede wszystkim jako pomoc w trudnym położeniu życia, udzieloną z życzliwością i oddaniem.

W literaturze przedmiotu funkcjonują różne określenia i zarazem przedstawiane jest różne rozumienie pojęcia opieki paliatywnej. Definicja opieki powstawała przez wiele lat, ponieważ rozwijała się ona w wielu krajach, w różnorodnych warunkach. Grupa robocza do spraw opieki paliatywnej ESMO (European Society for Medical Oncology Palliative Care Working Group) podaje następujące rozróżnienie podstawowych definicji:

- Leczenie wspomagające (supportive care): jego celem jest uzyskanie możliwie największego komfortu, możliwości funkcjonowania

i wsparcia socjalnego dla chorych i ich rodzin na każdym etapie choroby i leczenia.

- Opieka paliatywna (palliative care) odnosi się do etapu, gdy choroba jest nieuleczalna.
- Opieka u schyłku życia (end-of-life-care) to opieka paliatywna w okresie zbliżania się do śmierci.

Leczenie wspomagające jest określeniem najszerszym, obejmującym pozostałe (Jarosz, 2012).

Niezmiernie ważną sprawą jest fakt, że opieka paliatywna w swoich założeniach docenia jakość życia, uważając umieranie za normalne i naturalne zjawisko przypisane człowiekowi i nie dąży ani do przyspieszenia, ani też do opóźniania śmierci. Opieka jest ustanowiona po to, aby zapewnić najlepszą możliwą jakość życia aż do śmierci.

Należy zauważyć, że cele, jakie stawia medycyna paliatywna, kontrastują z dominującym w naszej kulturze sposobem postrzegania medycyny jako dziedziny, która umieranie traktuje jako problem do rozwiązania lub odwleczenia w czasie. Tymczasem umieranie, z powodu postępującej, nieuleczalnej choroby, musi być rozpoznawane jako proces nieodwracalny i naturalny w życiu osoby. Prawidłowe umiejscowienie medycyny paliatywnej w systemach opieki zdrowotnej oprócz rozwiązań organizacyjnych i doskonalenia metod leczenia wymaga przewartościowania priorytetów medycznych (Jarosz, 2012).

Głównym celem opieki paliatywnej jest zapobieganie i leczenie objawów towarzyszących chorobom przewlekłym i nieuleczalnym oraz podnoszenie jakości życia pacjentów. Zdaniem Góreckiego w ośrodkach opieki paliatywnej punkt ciężkości spoczywa na

zabiegach medycznych i dlatego jest ona organizowana w specjalnie wydzielonych oddziałach szpitalnych lub na różnych oddziałach przez specjalne zespoły opieki paliatywnej. Niezależnie od tego, czy opiekę paliatywną rozumie się jako specyficzny typ terapii medycznej, czy też w szerokim znaczeniu jako specyficzny typ opieki, która łączy zabiegi medyczne lub też personel medyczny uzupełniony przez psychologów, pracowników środowiskowych, wolontariuszy, duchownych, itp. (Górecki, 2000).

W załączniku do swojej najnowszej definicji WHO wprowadza następujące najnowsze zasady, wg których opieka paliatywna:

- zapewnia ulgę w bólu i innych objawach,
- afirmuje życie, a umieranie uważa za normalny proces,
- nie jest jej celem przyspieszanie ani odraczanie śmierci,
- integruje psychologiczne i duchowe aspekty opieki nad chorym,
- oferuje system wsparcia pozwalający choremu żyć tak aktywnie, jak to tylko możliwe aż do śmierci,
- oferuje rodzinie system wsparcia zarówno w czasie choroby pacjenta, jak i w okresie żałoby,
- opiera się na działaniach zespołowych w celu zaspokojenia wielorakich potrzeb chorego i jego rodziny, włączając w to wsparcie w okresie żałoby, jeśli jest to wskazane,
- poprawia jakość życia i może również mieć pozytywny wpływ na przebieg choroby,
- ma zastosowanie wcześniej w przebiegu choroby, jednocześnie z innymi rodzajami

terapii mającymi na celu przedłużenie życia, takimi jak chemioterapia, radioterapia, jak też uwzględnia wykonanie tych badań, które potrzebne są dla lepszego zrozumienia i opanowywania dokuczliwych powikłań klinicznych (Górecki, 2000).

2. Dziecko podmiotem opieki paliatywnej

Opieka paliatywna jest odpowiednia dla wszystkich chorych dzieci, których choroba zagraża życiu lub jest wycieńczająca. Termin „choroba zagrażająca życiu” odnosi się do szerokiej populacji chorych w każdym wieku, z różnymi rozpoznaniem, żyjących z przewlekłą lub nawracającą chorobą, która w niekorzystny sposób wpływa na ich codzienne funkcjonowanie i przyczyni się do skrócenia w przewidywalny sposób długości ich życia. Większość chorych potrzebuje opieki paliatywnej tylko w zaawansowanym stadium choroby, jednak niektórzy mogą wymagać pewnych działań z zakresu opieki paliatywnej w celu leczenia przełomu we wcześniejszym etapie choroby. Przejście od leczenia w celu wyleczenia do opieki paliatywnej często jest stopniowe, bez wyraźnego punktu w czasie, kiedy cel leczenia przesuwają się z przedłużenia życia wszystkimi możliwymi środkami do zachowania jego jakości. Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie stwierdza, że należy utrzymać równowagę między korzyściami a kosztami związanymi z terapią³. Współcześnie opieka ta sprawowana jest w pewnych ograniczających ją ekonomicznych możliwościach danych placówek.

³ Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie..., dz. cyt., s. 51.

Do jednostek chorobowych kwalifikujących do objęcia opieką paliatywną i hospicyjną należą u dzieci do ukończenia 18. roku życia:

- zakażenie powolnymi wirusami ośrodkowego układu nerwowego
- choroba wywołana przez ludzki wirus upośledzenia odporności (HIV)
- następstwa chorób zakaźnych i pasożytniczych
- nowotwory złośliwe wargi, jamy ustnej i gardła, narządów trawiennych, narządów oddechowych i klatki piersiowej, kości i chrząstki stawowej, międzybłonna i tkanek miękkich, układu moczowego, czerniak i inne nowotwory złośliwe skóry, sutka, żeńskich i męskich narządów płciowych, oka, mózgu i innych części centralnego systemu nerwowego, tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego
- nowotwory złośliwe niedokładnie określone, wtórne i o nieokreślonym umiejscowieniu
- nowotwory złośliwe tkanki limfatycznej, krwiotwórczej i tkanek pokrewnych
- nowotwory złośliwe niezależnych (pierwotnych) mnogich umiejscowień
- nowotwory in situ (in situ «dość. W miejscu (początkowym); oznacza, że choroba nie przeniosła się jeszcze w inne regiony»)
- nowotwory niezłośliwe opon mózgowych, mózgu i innych części centralnego systemu nerwowego
- nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze
- choroby metaboliczne
- całościowe zaburzenia rozwojowe
- następstwa chorób zapalnych ośrodkowego układu nerwowego
- układowe zaniki pierwotnie

zajmujące ośrodkowy układ nerwowy

- inne choroby zwyrodnieniowe i zwojów podstawy (choroba Hellervordena Spatza)
- choroby połączeń nerwowo-mięśniowych i mięśni (dystrofia mięśniowa Duchenne'a, miopatie wrodzone, miopatia mitochondrialna niesklasyfikowana gdzie indziej)
- porażenie mózgowe i inne zespoły porażenne (dziecięce porażenie mózgowe)
- inne zaburzenia układu nerwowego
- niewydolność serca
- następstwa chorób naczyń mózgowych
- przewlekła niewydolność oddechowa
- niewydolność wątroby niesklasyfikowana gdzie indziej
- zwłóknienie i marskość wątroby
- schyłkowa niewydolność nerek
- rozerwanie struktur śródczaszkowych i krwotok spowodowany urazem porodowym
- inne porodowe urazy ośrodkowego układu nerwowego
- zamartwica urodzeniowa
- przewlekła choroba oddechowa rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym (dysplazja oskrzelowopłucna rozpoczynająca się w okresie okołoporodowym)
- wrodzone choroby wirusowe
- inne zaburzenia mózgowe noworodka (niedokrwienie mózgu noworodka)
- wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego (wodogłowie wrodzone, zespół Dandy Walkera, przodomózgowie jednokomorowe – holoprosencephalia, inne wady mózgu z ubytkiem tkanek np. gładko mózgowie – lissencephalia, rozszczep kręgosłupa, rozszczep kręgosłupa szyjnego)

ze współistniejącym wodogłowie, rozszczep kręgosłupa lędźwiowego ze współistniejącym wodogłowie, inne wrodzone wady rozwojowe układu nerwowego, zespół Arnoldda-Chiariego)

- wrodzone wady rozwojowe serca i dużych naczyń – dotyczy dzieci niezakwalifikowanych do leczenia operacyjnego
- wrodzone wady rozwojowe krtani, tchawicy i oskrzeli
- wrodzone wady rozwojowe pęcherzyka żółciowego, przewodów żółciowych i wątroby (zarośnięcie przewodów żółciowych, zespół Alagille'a)
- niewytworzenie nerek i inne zaburzenia związane z redukcją tkanki nerwowej (niedorozwój nerek, obustronny)
- wielotorbielowatość nerek typu dziecięcego
- dysplazja kostno-chrzęstna z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa (achondroplazja – chondrodystrofia płodowa)
- inne osteochondrodysplazje
- wrodzone wady rozwojowe układu mięśniowo-szkieletowego niesklasyfikowane gdzie indziej
- pęcherzowe oddzielanie naskórka
- choroby dziedziczne ze zmianami ektodermalnymi (fakomatozy)
- inne określone zespoły wrodzonych wad rozwojowych dotyczące wielu układów
- inne wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej (mnogie wrodzone wady rozwojowe niesklasyfikowane gdzie indziej)
- aberracje chromosomowe
- śpiączka nieokreślona
- uraz śródczaszkowy (uraz śródczaszkowy z długotrwałym okresem nieprzytomności)

- następstwa różnorodnych urazów głowy, szyi i tułowia, obejmujących mnogie okolice ciała
- następstwa zatrucia lekami i substancjami biologicznymi
- następstwa skutków toksycznych substancji zazwyczaj niestosowanych w celach leczniczych
- następstwo przyczyny zewnętrznej powodującej zachorowanie i zgon
- następstwo wypadku komunikacyjnego, umyślnego samouszkodzenia, niekorzystnego działania leku, środka farmakologicznego i substancji biologicznej zastosowanych w celach leczniczych
- następstwo wypadku świadczeniobiorcy w trakcie zabiegów chirurgicznych i medycznych

Natomiast kryteria przyjęcia dziecka do hospicjum domowego:

- schyłkowy okres choroby nieuleczalnej
- wiek poniżej 18. roku życia opieka przynajmniej jednego opiekuna stałego, mogącego sprawować całodobową opiekę w domu chorego.

Celem opieki jest dziecko i jego rodzina. Chorobę ograniczającą życie u dzieci definiuje się jako schorzenie, które często powoduje przedwczesny zgon. Choroba zagrażająca życiu to schorzenie, z którym wiąże się wysokie ryzyko przedwczesnego zgonu z powodu ciężkich zaburzeń, ale dające szansę długiego przeżycia w wieku dorosłym. Na przykład dzieci leczone z powodu nowotworów lub hospitalizowane na oddziałach intensywnej opieki z powodu stanów nagłych. Pediatria opieka paliatywna charakteryzuje się większym zakresem chorób i większym odsetkiem rozpoznanych innych niż nowotworowe w stosunku

do opieki paliatywnej u dorosłych⁴.

W Polsce pediatryczna domowa opieka paliatywna (PDOP) rozwija się od 1994 roku. Polega ona na zapewnieniu czynnej i całościowej opieki dzieciom z nieuleczalnymi chorobami, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci, w miejscu ich zamieszkania. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe. Pediatryczna domowa opieka paliatywna realizowana jest przez hospicja domowe, będące najczęściej organizacjami pozarządowymi (Dangel, Murawska, Marciniak, 2010).

III. Solidarność z chorymi dziećmi

Niewątpliwie wyrazem opieki paliatywnej jest solidarność z dzieckiem chorym. Jest to o tyle istotne, że solidarność jest wypierana nie tylko ze słownika wyrazów i encyklopedii, ale także ze skarbcza ludzkich postaw. Solidarność jako zasada staje się postawą niebezpieczną (Nęcek, 2014). Nieprzypadkowo więc papież Franciszek podkreślił, że „globalizacja zo-bojętnienia pozbawiła nas zdolności do płaczu” (Franciszek, 2013, s. 26). Tymczasem uczestniczyć w życiu dziecka chorego to przyjąć postawę solidaryzowania się z nim. Oznacza to, że „być solidarnym z człowiekiem to zawsze móc liczyć na człowieka, a liczyć na człowieka to wierzyć, że jest w nim coś stałego, co nie zawodzi” (Franciszek, 2013, s. 26). Dlatego sprawdzianem autentycznej solidarności jest konkretna wrażliwość na potrzeby zepchniętych na margines i chorych.

Poświęcenie uwagi choremu wiąże się z pragnieniem jego dobra (Benedykt XVI, 2012). W tym kontekście Benedykta XVI zauważył, iż „także dzisiaj Bóg nas prosi, abyśmy byli <stróżami> naszych braci, abyśmy tworzyli relacje nacechowane wzajemną troskliwością, zabieganiem o dobro drugiego i o jego pełne dobro” (Benedykt XVI, 2012, s. 4-5). Z tej racji zostaną omówione – Chrześcijańskie rozumienie cierpienia i hospicjum elementem opieki nad chorym dzieckiem.

1. Chrześcijańskie rozumienie cierpienia

Na wstępie warto dokonać rozróżnienia na cierpienie fizyczne i cierpienie moralne (Nęcek, 2012). Z cierpieniem fizycznym mamy do czynienia wówczas, kiedy „boli ciało”, a o cierpieniu moralnym mówi się wtedy, kiedy pojawia się „ból duszy” (Jan Paweł II, 1984, s.4. Warto podkreślić, że cierpienie wyniszczając człowieka, czyni go jednocześnie ciężarem dla otoczenia. Wówczas czuje się on skazany na opiekę i ludzką pomoc (Jan Paweł II, 1984). Oznacza to, że „jednostka nie może zaakceptować cierpienia drugiego, jeśli ona sama nie potrafi odnaleźć w cierpieniu sensu, drogi oczyszczenia i dojrzewania, drogi nadziei. Zaakceptować drugiego, który cierpi, oznacza bowiem przyjąć na siebie w jakiś sposób jego cierpienie, tak że staje się ono również moim. Właśnie dlatego jednak, że staje się ono teraz cierpieniem podzielanym, że jest w nim obecny ktoś inny, oznacza to, że światło miłości przenika moje cierpienie” (Benedykt XVI, 2007, s. 38).

Warto jednocześnie zaakcentować, że cierpienia nie da się wyeliminować, można je tylko ograniczyć (Benedykt XVI, 2007).

⁴ Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie..., dz. cyt., s. 51.

Nie jest możliwa także jego pełna racjonalizacja (Stachewicz, 2006). Oznacza to, że odpowiedzią na cierpienie może być jedynie wiara, gdyż poprzez wiarę można cierpienie przyjąć i od wewnątrz przeobrazić. Powstaje więc pytanie o sens cierpienia? W udzieleniu odpowiedzi na to pytanie, przychodzi z pomocą chrześcijaństwo (Nęcek, 2012). Otóż Chrystus „na ludzkie pytanie o sens cierpienia nie odpowiada wprost i nie odpowiada w odezwaniu. Człowiek słyszy Jego zbawczą odpowiedź w miarę, jak sam staje się uczestnikiem cierpienia Chrystusa” (Jan Paweł, 1984, s. 26). Oznacza to, że wiara pobudzająca do miłości i wyzwalaająca nadzieję opiera się na prawdzie o człowieku. „Szansa wiary – jak pisał kardynał Ratzinger – jest szansą prawdy; obie się zaciemnia i depcze, lecz nie znikną one nigdy” (Ratzinger, 1986). W tym kontekście „miarę człowieczeństwa określa się w odniesieniu do cierpienia i do cierpiącego. Ma to zastosowanie zarówno w przypadku jednostki, jak i społeczeństwa” (Benedykt, 2007, s. 38).

2. Hospicjum elementem opieki nad chorym dzieckiem

Hospicjum, ma na celu umożliwienie osobom terminalnie chorym i ich rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są w stanie pokonać wykorzystując własne środki, możliwości i uprawnienia (Łuczyńska, 1998). Najważniejszą ustawą regulującą działalność oraz funkcjonowanie ośrodków opieki hospicyjnej jest ustawa o pomocy społecznej z 12 marca 2004 r. (Dz. U. 2004, nr 64 poz. 593). Wyodrębnia się grupy zasad, które powinny być respektowane w pracy hospicyjnej. K. DE Walden-Gałuszko wymienia następujące priorytetowe zasady postępowania w opiece paliatywnej:

1. Akceptacja nieuchronności śmierci. w praktyce oznacza to powstrzymanie się od wszelkich działań nadzwyczajnych w okresie agonii. Wiąże się to z uznaniem prawdy, że możliwości działań medycznych w kierunku „przywracania” życia na siłę są ograniczone, a w pewnych sytuacjach mogą się okazać szkodliwe, ponieważ przedłużają agonię a nie ratują życia.

2. Akceptacja właściwej pory śmierci. Jest to powstrzymanie się od działań mających na celu przyśpieszenie śmierci. Opieka paliatywna jest alternatywą dla eutanazji – przeciwstawiając pojęciu „eu-thanatos” (śmierć łatwa, bezbolesna) pojęcie „kalos-thanatos” (śmierć piękna, wzorcowa).

3. Głównym celem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia chorych i temu celowi winny być podporządkowane wszelkie formy leczenia i opieki.

4. Opieka paliatywna jest opieką holistyczną, obejmuje wszystkie sfery życia chorego: somatyczną, psychiczną, społeczną i duchową. Opieka powinna obejmować pacjenta i jego rodzinę.

5. Ze względu na wieloaspektowy charakter opieki paliatywnej powinna być ona sprawowana zespołowo. Główną zasadą pracy zespołowej jest harmonijna współpraca wielu specjalistów z uwzględnieniem koordynacyjnej roli kierownika zespołu. Jest to ważny element prawidłowo sprawowanej opieki paliatywnej (De Walden-Gałuszko, Majkovicz, 2008).

Warto podkreślić, że hospicja są to miejsca, gdzie realizowane są chrześcijańskie idee miłosierdzia, a to głównie poprzez bezinteresowne poświęcenie jednych dla drugich. W oparciu o najważniejsze wartości chrześcijańskie ruch hospicyjny:

- Programuje i realizuje opiekę hospicyjną dla chorego i jego rodziny, zajmując się także rodzinami osieroconymi.
- Odznacza się odpowiednią formacją duchową opartą na wartościach chrześcijańskich.
- Dba o formację, organizując dni skupienia, rekolekcje i święta hospicyjne.
- Jest sprzeciwem wobec szerzącej się eutanazji.
- Uwrażliwia społeczeństwo na problemy związane ze śmiercią.
- Działa poprzez autonomiczne, samodzielne pod względem prawnym i finansowym jednostki organizacyjne odznaczające się różnorodnością w działaniu i organizacji.

Współpracuje z wydziałami zdrowia i pomocy społecznej, krajowymi i zagranicznymi instytucjami o podobnym zakresie działania, pozyskuje środki finansowe potrzebne do realizacji zadań hospicyjnych (Waleszczuk, 2004).

Zakończenie

Reasumując należy stwierdzić, że opieka paliatywna jest doskonałą alternatywą dla eutanazji. Przyjmuje ona wymiar holistyczny, obejmujący wszystkie ważne sfery życia chorego dziecka: somatyczną, psychiczną, socjalną i duchową. Ze względu na wieloaspektowy charakter, powinna być zatem sprawowana zespołowo. Dlatego też jednym z podstawowych elementów opieki paliatywnej jest praca zespołowa. Opieka paliatywna otworzyła nowy sposób postrzegania człowieka cierpiącego w ostatniej fazie jego życia, stanowi integralne spojrzenie na ludzkie cierpienie. Dlatego też praca zespołowa jest jedną z najważniejszych elementów opieki paliatywnej. W opiece pełnione przez zespół

znacznie lepiej sprawowana jest kontrola nad bólem i innymi objawami u chorego.

Streszczenie

Wprowadzenie belgijskiej ustawy eutanazyjnej jest zupełnie niezrozumiałe, gdyż medycyna paliatywna, która potrafi już łagodzić prawie wszystkie objawy fizyczne, jest aktywną i kompleksową opieką nad pacjentami, których organizm nie odpowiada na kurację leczniczą. Opieka paliatywna jest doskonałą alternatywą dla eutanazji. Przyjmuje ona wymiar holistyczny, obejmujący wszystkie ważne sfery życia chorego dziecka: somatyczną, psychiczną, socjalną i duchową. Ze względu na wieloaspektowy charakter, powinna być zatem sprawowana zespołowo. Dlatego też jednym z podstawowych elementów opieki paliatywnej jest praca zespołowa. Opieka paliatywna otworzyła nowy sposób postrzegania człowieka cierpiącego w ostatniej fazie jego życia, stanowi integralne spojrzenie na ludzkie cierpienie. Dlatego też praca zespołowa jest jedną z najważniejszych elementów opieki paliatywnej.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, cierpienie, dziecko, eutanazja

Summary

The introduction of the Belgian euthanasia law is totally non-understandable, as palliative medicine, which can alleviate almost all physical symptoms, is an active and complex care of patients, whose body does not respond to medical treatment. Palliative care is an excellent alternative to euthanasia. It adopts a holistic dimension, covering all important life spheres of the sick child: somatic, psychic, social and spiritual. Due to its multi-faceted nature, it should therefore be performed by

a team. Therefore, one of the basic elements of palliative care is teamwork. Palliative care has opened a new way of perceiving a human suffering in the last phase of his/her life, and is an integral perspective on human suffering. Therefore, teamwork is one of the most important elements of palliative care.

Key words: palliative care, suffering, child, euthanasia

Dr hab. n. med. Ewa Kucharska
 Dyrektor Centrum Medycznego „Vadimed”
 ul. Fiołkowa 6
 31-457 Kraków
 e-mail: e.kucharska@vadimed.com.pl

Bibliografia

1. Benedykt XVI. *Praktykowanie miłości bliźniego jest udziałem w nowej ewangelizacji. Przemówienie do członków Koła św. Piotra z okazji przekazania <obola> (24.02.2012).* „L`Osservatore Romano” 4:2012 s. 37.
2. Benedykt XVI. *Orędzie na Wielki Post 2012.* „L`Osservatore Romano” 3:2012 s. 4-5.
3. Benedykt XVI. *Encyklika Spe salvi.* Watykan 2007.
4. Dangel T., Murawska M., Marciniak W., Dangel K., *Pediatryczna domowa opieka paliatywna* (2010), Medycyna Praktyczna 2011, nr 3, s. 129.
5. Doboszyńska A., *Wychowanie do szacunku dla życia, PDF*, www.stowarzy-szeniefidesetratio.pl, z dn. 02. 09. 2011.
6. Encyklopedia Popularna PWN, Warszawa 1993, s. 217.
7. Franciszek. *Nie ulegajmy globalizacji zubożenia. Homilia wygłoszona podczas Mszy świętej na stadionie w Salinie (8.07.2013).* „L`Osservatore Romano” 8-9:2013 s. 26.
8. Górecki M., *Pedagogika społeczna poszukująca*, (w:) *Pedagogika społeczna*, cz. V., T. Pilch, I. Leparczyk, (red.), Wyd. „Żak”, Warszawa 2003, s. 445.
9. Górecki M., *Hospicjum w służbie umierających*, Wyd. Akademickie Żak, Warszawa 2000, s. 75.
10. Jan Paweł II. *List apostolski Salvifici doloris.* Watykan 1984.
11. Jarosz J., *Opieka paliatywna w onkologii*, Onkologia w Praktyce Klinicznej, tom 1, nr 2, s. 111.
12. Kucharska E., Nęcek R., *Eutanazja – odniesienie do perspektywy klinicznej i etycznej.* „Praca Socjalna” 1:2012 s. 90-101.
13. Łuczak J., *Życie przed śmiercią*, Nowa Medycyna, nr 8/1999, www.czytelniamedyczna.pl z dn. 02. 09. 2011.
14. Łuczyńska M., *Instytucja pomocy społecznej*, (w:) *Wprowadzenie do pomocy społecznej*, T. Kaźmierczak, M. Łuczyńska (red.), Katowice 1998, s. 65.
15. Nęcek R., *Z prasy wzięte.* Kraków 2010.
16. Nęcek R., *Troska o zdrowie jako zobowiązanie moralne. W: Społeczny wymiar zdrowia. Jubileusz X-lecia Centrum Medycznego Vadimed.* Red. E. Kucharska. Kraków 2012 s. 15-29.
17. Nęcek R., *Od kapłaństwa do społeczeństwa. Wybrane kwestie z nauki społecznej papieża Franciszka.* Kraków 2014.

18. Ratzinger J., *Służyć prawdzie*. Wrocław 1986.
19. Redakcja Pisma. Legalizacja eutanazji dzieci bez ograniczenia wieku w Belgii. Najpoważniejszy fałszywy krok. „L'Osservatore Romano” w: www.osservatoreromano.va/pl/news/legalizacja-eutanazji-dzieci-bez-ograniczenia-wiek.
20. Singer P., *Etyka praktyczna*. Warszawa 2007 s. 89.
21. Szewczyk K., *Lekarz rodzinny wobec umierania i śmierci*, Polska Medycyna Rodzinna 2002, 4 (2), s. 109–113.
22. Stachewicz K., *O cierpieniu i miłosierdziu*. „ZNAK” 4:2006 s. 20.
23. Tischner J., *Etyka solidarności*. Kraków 2000 s. 15.
24. de Walden – Gałuszko K., Majkiewicz M., (red.), *Ocena opieki paliatywnej w teorii i praktyce*, s. 4-5.
25. Waleszczuk Z., *W trosce o człowieka umierającego. Geneza hospicjum w Polsce*, Wyd. Lamis, Wrocław 2004.