TROSKA O DZIECKO
UMIERAJĄCE W SZPITALU

STUDIUM Z POGRANICZA MEDYCYNY I TEOLOGII MORALNEJ

CARE FOR A CHILD
DYING IN A HOSPITAL

A STUDY FROM THE BORDERLINE BETWEEN MEDICINE AND MORAL THEOLOGY

Ks. Lucjan Szczepaniak SCJ

TROSKA O DZIECKO
UMIERAJĄCE W SZPITALU

STUDIUM Z POGRANICZA MEDYCYNY I TEOLOGII MORALNEJ

Kraków 2008

Redakcja książki i projekt graficzny okładki:
Ks. Lucjan Szczepaniak SCJ

Szkic rysunku na okładce
wykonał tuż przed śmiercią:
śp. BARTOSZ KALETA
(ur. 13.01.1992 – zm. 06.08.2008)

Korekta językowa:
S. mgr Bożena Leszczyńska OCV

Tłum. na j. ang. Zakończenia i Spisu treści:
Sabina Bałos i Mark Naesset

IMPRIMI POTEST
Ks. dr Tadeusz Michałek SCJ
Prowincjał
L.dz. 242/2008

ISBN 978-83-7216-741-5

Wydawnictwo
Instytutu Teologicznego Księży Misjonarzy
ul. Stradomska 4, 31-058 Kraków
Wydawnictwo@witkm.pl www.witkm.pl

SKRÓTY

Wykaz skrótów opracowano na podstawie: United States National Library of Medicine, List of Journals Indexed for MEDLINE oraz J. Warmiński, E. Gigilewicz, R. Sawa, Encyklopedia Katolicka. Wykaz skrótów. Wyd. II, Lublin 1993.

AAHPM Bulletin	„Quarterly Newsletter of the American Academy of Hospice and Palliative Medicine", United States 1988-
AAS	„Acta Apostolicae Sedis", Commentarium officiale (poprzednio ASS), Roma 1909-
ACr	„Analecta Cracoviensia", Kraków 1969-
Acta Psychiatr. Scand.	„Acta Psychiatrica Scandinavica", Denmark 1961-
AJR	„American Journal of Roentgenology", United States 1976-
AK	„Ateneum Kapłańskie", Włocławek 1909-
Am. Fam. Physician	„American Family Physician", United States 1970-
Am. J. Bioeth.	„The American Journal of Bioethics", United States 2001-
Am. J. Nurs.	„The American Journal of Nursing", United States 1900-
Am. J. Roentgen. Radium Ther. Nucl.	„American Journal of Roentgenology, Radium Therapy and Nuclear Medicine", United States 1913-1975.
Am. Rev. Respir. Dis.	„American Review of Respiratory Disease", United States 1959-
Ambul. Pediatr.	„Ambulatory Pediatrics", United States 2001-
Anesthesiol. Clin. North America	„Anesthesiology Clinics of North America", United States 1987-
Ann. Emerg. Med.	„Annals of Emergency Medicine", United States 1980-
Ann. Hyg. Med. Leg.	„Annales d'Hygiène Publique et de Médecine Légale", France 1829-1921.
Ann. Intern. Med.	„Annals of Internal Medicine", United States 1927-
Ann. N. Y. Acad. Sci.	„Annals of the New York Academy of Sciences", United States 1877-
Ann. R. Coll. Physicians Surg. Can	„Annals (Royal College of Physicians and Surgeons of Canada)", Canada 1977-2002; Continues: Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.
Ann. Surg.	„Annals of Surgery", United States 1885-
Ann. Trop. Paediatr.	„Annals of Tropical Paediatrics", England 1988-
AORN J.	„AORN Journal", United States 1963-
Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.	„Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition", England 1988-
Best Pract. Res. Clin. Anaesthesiol.	„Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology", England 2001-
BF	„Breviarium fidei. Wybór doktrynalnych wypowiedzi Kościoła, oprac. S. Głowa, I. Bieda, Poznań 1988.
Biol. Neonate	„Biology of the Neonate", Switzerland 1970-
Birth Defects Orig. Artic. Ser.	„Birth Defects Original Article Series", United States 1965-1996.
Biul. Kraj. Inst. Akcji Katol. Pol.	„Biuletyn Krajowego Instytutu Akcji Katolickiej w Polsce", Warszawa 1999-
Br. J. Haematol.	„British Journal of Haematology", England 1955-

Br. J. Psychiatry	„The British Journal of Psychiatry", England 1963-
Br. J. Surg.	„The British Journal of Surgery", England 1913-
Br. Med. J.	„British Medical Journal", England 1857-
Brain	„Brain", England 1878-
Brief Treat. Crisis Interv.	„Brief Treatment and Crisis Intervention", England 2001-
Bull. Hist. Med.	„Bulletin of the History of Medicine", United States 1939-
BZPed.	„Bioetyczne Zeszyty Pediatrii", Kraków 2003-
CA Cancer J. Clin.	„CA: A Cancer Journal for Clinicians", United States 1950-
Can. Med. Assoc. J.	„Canadian Medical Association Journal", Canada 1911-1985.
Child Abuse Negl.	„Child Abuse and Neglect", England 1977-
ChL	Jan Paweł II, Posynodalna Adhortacja apostolska «Christifideles laici». O powołaniu i misji świeckich w Kościele i świecie dwadzieścia lat po Soborze Watykańskim II, Watykan 30.12.1988.
Christ. Bioeth.	„Christian Bioethics", Netherlands 1995-
ChS	„Chrześcijanin w świecie", Warszawa 1969-
Cir. Pediatr.	„Cirugia Pediatrica: Organo Oficial de la Sociedad Espanola de Cirugia Pediatrica", Spain 1988-
Clin. J. Pain.	„The Clinical Journal of Pain", United States 1985-
Clin. Pediatr.	„Clinical Pediatrics", United States 1962-
Clin. Pediatr. Emerg. Med.	„Clinical Pediatric Emergency Medicine", United States 1999-
Clin. Perinatol.	„Clinics in Perinatology", United States 1974-
Clin. Psychol. Rev.	„Clinical Psychology Review", United States 1981-
CMAJ	„Canadian Medical Association Journal", Kanada 1985-
ComP	„Communio", wyd. pol., Poznań 1981-
Crit. Care Med.	„Critical Care Medicine", United States, 1973-
CS	„Colloquium Salutis". Wrocławskie Studia Teologiczne, Wrocław 1969-
CT	„Collectanea Theologica", Warszawa 1949/50-
Curr. Opin. Cardiol.	„Current Opinion in Cardiology", United States 1986-
Curr. Probl. Pediatr. Adolesc. Health Care	„Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care", United States 2001-
CzST	„Częstochowskie Studia Teologiczne", Częstochowa 1973-
DC	„La Documentation Catholique", Paris 1919-
Death Stud.	„Death studies", United States 1985-
DeCar	Benedykt XVI, Encyklika «Deus Caritas est». O miłości chrześcijańskiej, Watykan 25.12.2005.
DH	Jan Paweł II, List apostolski «Motu proprio» ustanawiający Papieską Komisję Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia «Dolentium hominum», Watykan 11.02.1985.
DiM	Jan Paweł II, Encyklika «Dives in misericordia». O Bożym miłosierdziu, Watykan 30.11.1980.
DV	Jan Paweł II, Encyklika «Dominum et Vivificantem». O Duchu Świętym w życiu Kościoła i świata, Watykan 18.05.1986.
DzU	„Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej" (1918 „Dziennik Praw Państwa Polskiego"; 1953-89 „Dziennik Ustaw Polskiej Rzeczypospolitej Ludowej"), Warszawa 1918-1939, 1944-
EJAIB	„Eubios Journal of Asian and International Bioethics", New Zealand 1995-

ES	Paweł VI, Encyklika „Ecclesiam suam". O drogach, którymi Kościół Katolicki powinien kroczyć w dobie obecnej przy pełnieniu swojej misji, Watykan 6.08.1964.
Ethics Med.	„Ethics and Medicine", United States 1985-
Eur. J. Pain	„European Journal of Pain", England 1997-
EV	Jan Paweł II, Encyklika «Evangelium vitae». O wartości i nienaruszalności życia ludzkiego, Watykan 25.03.1995.
FC	Jan Paweł II, Adhortacja apostolska «Familiaris consortio». O zadaniach rodziny chrześcijańskiej w świecie współczesnym, Watykan 22.11.1981.
FeR	Jan Paweł II, Encyklika «Fides et ratio». O relacjach między wiarą i rozumem, Watykan 1998.
G. Lek.	„Gazeta Lekarska", Warszawa 1990-
HD	„Homo Dei", Tuchów, Wrocław, Warszawa 1932-
Health Prog.	„Health Progress", United States 1984-
HRQL	Health Related Quality of Lif (jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia).
HV	Paweł VI, Encyklika «Humanae vitae». O zasadach moralnych w dziedzinie przekazywania życia, Watykan 22.07.1968.
IASP	„International Association for the Study of Pain" – Międzynarodowe Stowarzyszenie Badania Bólu.
IB	Kongregacja Nauki Wiary, Deklaracja o eutanazji «Iura et bona», Watykan 5.05.1980.
Indian J. Med. Res.	„The Indian Journal of Medical Research", India 1913-
Int. J. Gynaecol. Obstet.	„International Journal of Gynecology and Obstetrics", Ireland 1969-
Int. J. Pallia. Nurs.	„International Journal of Palliative Nursing", England 1995-
J. Adolesc. Health	„Journal of Adolescent Health", United States 1991-
J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry	„Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry", United States 1987-
J. Am. Acad. Nurse Pract.	„Journal of the American Academy of Nurse Practitioners", United States 1989-
J. Biomed. Inform.	„Journal of Biomedical Informatics", United States 2001-
J. Clin. Oncol.	„Journal of Clinical Oncology" (official journal of the American Society of Clinical Oncology), United States 1983-
J. Emerg. Nurs.	„Journal of Emergency Nursing", United States 1971-
J. Family Pract.	„The Journal of Family Practice", United States 1974-
J. Halacha Contemporary Society	„Journal of Halacha and Contemporary Society", United States 1981-
J. Health Care Chaplain.	„Journal of Health Care Chaplaincy", England 1986-
J. Indiana State Med. Assoc.	„The Journal of the Indiana State Medical Association", United States 1908-1983.
J. Law Med. Ethics	„The Journal of Law, Medicine & Ethics", United States 1993-
J. Med. Ethics	„Journal of Medical Ethics", England 1975-
J. Med. Philos.	„The Journal of Medicine and Philosophy", Netherlands 1976-
J. Natl. Cancer Inst. Monogr.	„Journal of the National Cancer Institute. Monographs", United States 1990-
J. Nephrol.	„Journal of Nephrology", Germany 1974-
J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr.	„Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry", England 1944-

J. Neurosurg.	„Journal of Neurosurgery", United States 1944-
J. Nurs. Sch.	„Image Journal of Nursing Scholarship", United States 1983-1999; continued by: J. Nurs. Sch.
J. Pain Symptom Manage.	„Journal of Pain and Symptom Management", United States 1986-
J. Palliat. Med.	„Journal of Palliative Medicine", United States 1998-
J. Pastoral Care	„Journal of Pastoral Care", United States 1947-2001; Continued by: Journal of pastoral care & counseling.
J. Pediatr.	„The Journal of Pediatrics", United States 1932-
J. Pediatr. Health Care	„Journal of Pediatric Health Care", United States 1987-
J. Pediatr. Nurs.	„Journal of Pediatric Nursing", United States 1986-
J. Pediatr. Oncol. Nurs.	„Journal of Pediatric Oncology Nursing",
J. Pediatr. Psychol.	„Journal of Pediatric Psychology", United States 1976-
J. Pediatr. Surg.	„Journal of Pediatric Surgery", United States 1966-
J. Perinatol.	„Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association", United States 1984-
J. Psychohist.	„The Journal of Psychohistory", United States 1979-
J. R. Coll. Physicians Edinb.	„The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh", Scotland 2002-
JAMA	„The Journal of the American Medical Association", United States 1960-
KDK	Konstytucja duszpasterska o Kościele w świecie współczesnym «Gaudium et spes», Watykan 21.11.1964.
KEL	Naczelna Izba Lekarska, Kodeks Etyki Lekarskiej, Warszawa 2004.
Kennedy Inst. Ethics J.	„Kennedy Institute of Ethics Journal", United States 1991-
KK	Kodeks Karny, DzU (1997) nr 88, poz. 553 z późniejszymi zmianami.
KKK	Katechizm Kościoła Katolickiego, 11.10.1992, Poznań 1994.
KL	Konstytucja o Liturgii świętej «Sacrosanctum Concilium» Soboru Watykańskiego II, Rzym 04.12.1963.
KPK	Kodeks Prawa Kanonicznego, Poznań 1983.
KPSZ	Papieska Rada do Spraw Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Karta Pracowników Służby Zdrowia, Watykan 1995.
KRO	Kodeks rodzinny i opiekuńczy, DzU1(1964) nr 9, poz. 59 z późniejszymi zmianami.
Lancet North. Am. Ed.	„The Lancet", United States 1966-
Lancet Oncol.	„The Lancet Oncology", England 2000-
LG	„Liturgia godzin. Codzienna modlitwa Ludu Bożego", t. I-IV, Poznań 1982-1988.
Med. Health Care Philos.	„Medicine, Health Care and Philosophy", Netherlands 1998-
Med. Hypotheses	„Medical Hypotheses", Scotland 1975-
Med. Pediatr. Oncol.	„Medical and Pediatric Oncology", United States 1975-
MM	Jan XXIII, Encyklika «Mater et Magistra». O współczesnych przemianach społecznych w świetle nauki chrześcijańskiej, Watykan 15.05.1961.
N. Engl. J. Med.	„The New England Journal of Medicine", United States 1928-
Nat. Biotechnol.	„Nature Biotechnology", United States 1996-
Nat. Med.	„Nature Medicine", United States 1995-
Neurochirurgie	„Neuro-Chirurgie", France 1955-
Neurol. Res.	„Neurological Research", England 1979-

NKK	Nauczanie Kościoła Katolickiego. Zbiór komputerowy, Wydawnictwo „M", Kraków 2003.
Nurs. Clin. North Am.	„The Nursing Clinics of North America", United States 1966-
Nurs. Ethics	„Nursing Ethics", England 1994-
Onkol. Pol.	„Onkologia Polska", Łódź 1998-
OsRomPol	„L'Osservatore Romano" (wyd. pol.), Città del Vaticano 1980-
Paediatr. Anaesth.	„Paediatric Anaesthesia", France 1991-
Paediatr. Perinat. Epidemiol.	„Paediatric and Perinatal Epidemiology", England 1987-
Paediatr. Respir. Rev.	„Paediatric Respiratory Reviews", England 2000-
Pediatr. Blood Cancer	„Pediatric Blood & Cancer", United States 2004-
Pediatr. Hematol. Oncol.	„Pediatric Hematology and Oncology", England 1986-
Pediatr. Nurs.	„Pediatric Nursing", United States 1975-
Pediatr. Pol.	„Pediatria Polska", Polska 1921-
Pediatr. Surg. Int.	„Pediatric Surgery International", Germany 1986-
Pediatr. Transplant.	„Pediatric Transplantation", Denmark 1997-
Pediatrics	„Pediatrics", United States 1948-
Philos. Public Aff.	„Philosophy and Public Affairs", English 1971-
Philos. Sci.	„Philosophy of Science", United States 1934-
Piel. Położ.	„Pielęgniarka i Położna", Warszawa-Lublin 1995-
PiT	Jan XXIII, Encyklika «Pacem in terris». O pokoju między wszystkimi narodami opartym na prawdzie, sprawiedliwości, miłości i wolności, Watykan 11.04.1963.
PL	Patrologiae cursus completus. Series Latina I-CCXXI, red. J.P. Migne, Parisiis 1844-1864.
Pol. Tyg. Lek.	„Polski Tygodnik Lekarski", Polska 1960-1996.
PP	Paweł VI, Encyklika «Populorum progressio». O popieraniu rozwoju ludów, Watykan 26.03.1967.
Proc. (Bayl. Univ. Med. Cent.)	„Proceedings (Baylor University. Medical Center)", United States 1988-
Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A.	„Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America", United States 1915-
Prog. Pediatr. Surg.	„Progress in Pediatric Surgery", Germany 1971-1991.
Prz. Lek.	„Przegląd Lekarski", Polska 1945-
Przegl. Epidemiol.	„Przegląd Epidemiologiczny"; poprzednio „Medycyna Doświadczalna i Społeczna", Warszawa 1947-
Przegl. Pediatr.	„Przegląd Pediatryczny", Polska 1971-
Przegl. Pow.	„Przegląd Powszechny", Kraków 1884-1935, Warszawa 1936-39, 1947-53, 1982-
PS	„Polonia Sacra", Kraków 1918-1921; 1948-1956; Warszawa 1957-1958.
Psychiatr. Ann.	„Psychiatric Annals", United States 1971-
Psychoanal. Q.	„The Psychoanalytic Quarterly", United States 1932-
Q. J. Med.	„The Quarterly Journal of Medicine", England 1907.
QdA	Kongregacja Nauki Wiary, «Quaestio de abortu». Deklaracja o przerywaniu ciąży, Watykan 11.11.1974.
Respir. Res.	„Respiratory Research", England 2000-
Rev. Neurol.	„Revue Neurologique", France 1893-
RF	„Roczniki Filozoficzne", Lublin 1948-

RHm	Jan Paweł II, Encyklika «Redemptor hominis», Watykan 1979.
RTK	„Roczniki Teologiczno-Kanoniczne", od 1990/1991 „Roczniki Teologiczne", Lublin 1949-
ScG	S. Thomas Aquinatis, Liber de veritate catholicae Fidei contra errores infidelium seu Summa contra Gentiles, t. II-III. Ed. P. Marc, C. Pera, P. Caramello (Marietti, Taurini-Romae, 1961).
Sch	Sakramenty chorych. Obrzędy i duszpasterstwo, Księgarnia św. Jacka, Katowice 1980.
Scott. J. Health. Care Chaplain.	„Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy", Scotland 1998-
SD	Jan Paweł II, List apostolski «Salvifici doloris». O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia, Watykan 11.02.1984.
Semin. Nephrol.	„Seminars in Nephrology", United States 1981-
Semin. Oncol. Nurs	„Seminars in Oncology Nursing", United States 1985-
SMor	„Studia Moralia", Roma 1963-
Soc. Sci. Med.	„Social Science & Medicine", England 1967-
South. Med. J.	„Southern Medical Journal", United States 1908-
SRS	Jan Paweł II, *Encyklika «Sollicitudo rei socialis». Z okazji dwudziestej rocznicy ogłoszenia «Populorum Progressio»,* Watykan 1988.
STh	Św. Tomasz z Akwinu, Suma teologiczna. Cel ostateczny czyli szczęście oraz uczynki ludzkie, wyd. 2., tom IX, tłum. F.W. Bednarski, Veritas, Londyn 1975.
STV	„Studia Theologica Varsaviensia", Warszawa 1963-
Suicide Life Threat. Behav.	„Suicide and Life-Threatening Behavior", United States 1976-
SW	„Studia Warmińskie", Olsztyn 1964-
Sztuka Lecz.	„Sztuka Leczenia", Kraków 1995-
ŚSHT	„Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne", Katowice 1969-
Tech. Reg. Anesth. Pain Manag.	„Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management", United States 1997-
Theor. Med.	„Theoretical Medicine", Netherlands 1983-
Theor. Med. Bioeth.	„Theoretical Medicine and Bioethics", Netherlands 1998-
ThG	„Theologie und Glaube", Paderborn 1909-
Toxicol. Appl. Pharmacol.	„Toxicology and Applied Pharmacology", United States 1959-
TPow	„Tygodnik Powszechny", Kraków 1945-
Transplant. Proc.	„Transplantation Proceedings", United States 1969-
VoxP	„Vox Patrum", Lublin 1981-
VSpl	Jan Paweł II, Encyklika «Veritatis splendor». O niektórych podstawowych problemach nauczania moralnego Kościoła, Watykan 1993.
WDr	„W drodze", Poznań 1973-
Word J. Surg.	„World Journal of Surgery", United States 1977-
World Med. J.	„World Medical Journal", France 1954-
WTP	Wprowadzenie teologiczne i pastoralne, w: Sakramenty chorych. Obrzędy i duszpasterstwo, Katowice 1980, s. 14-28.
Zdrow. Publiczne	„Zdrowie Publiczne", Warszawa 1934- (kontynuacja: „Zdrowie", Warszawa 1885).
ZNKUL	„Zeszyty Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego", Lublin 1958-
ŻM	„Życie i Myśl", Poznań, Warszawa 1950-

WSTĘP

Śmierć dziecka budzi sprzeciw ze strony dorosłego człowieka[1]. Nikt bowiem nie może być w pełni szczęśliwy, dopóki na świecie jest cierpienie i śmierć, a zwłaszcza śmierć dziecka[2]. Stąd też człowiek podejmuje liczne próby przeciwstawienia się jej. Eliminując jedne przyczyny śmierci, nie potrafi jednak zapobiec innym. Zmagania, często bardzo dramatyczne, opisuje fragment wiersza „Dziecięca eroica"[3].

Na rozstaju szpitalnych dróg
Spotkałem małe zapłakane dziecko.
Bardzo chcę, lecz nie mogę go ująć za dłonie,
Nie mogę go przeprowadzić przez domu rodzinnego próg.

– Do lepszego świata dziecięcych marzeń,
Do bezkresnych pól niewinnych zabaw,
Do słońca smacznego jak bochen chleba,
Do świeżych jak zerwane maliny wrażeń.

Wybacz mi, kochane dziecko,
Nie mam dość sił,
Aby cię objąć i ochronić.
Nie mam dość sił,
Aby od śmierci obronić.
[…]

Człowiek zmuszony jest uznać cierpienie i śmierć za wpisane w swoją egzystencję. Ograniczają one bowiem jego życie, nawet jeśli nigdy nie chorował, ani nie uległ też nieszczęśliwemu wypadkowi. Słusznie zatem spostrzega I. Kant (1724-1804), że nie ma śmierci naturalnej, która nastąpiłaby w stanie zdrowia[4]. Nie ma również takiego miejsca na świecie, czasu, ani okoliczności, które usprawiedliwiają śmierć dziecka. Mogą one jednak uczynić ją godną i mniej bolesną. Jedną z głównych przyczyn śmierci jest nieuleczalna choroba. Już w starożytności lekarz spotyka się z trudnym problemem niesienia pomocy cierpiącym na raka. Potwierdzają to m.in. znaleziska szkieletowe, z czasów środkowoeuropejskiej kultury ceramiki wstęgowej, na cmentarzysku Viessenhäuser Hof w okolicach Stuttgartu[5]. Od tamtego czasu medycyna uczyniła olbrzymi postęp w dziedzinie wczesnego wykrywania chorób, terapii i profilaktyki.

---

[1] Por. A. Camus, *Dżuma*, tłum. J. Guze, Warszawa 1965, s. 165.

[2] Por. „Homo naturaliter refugit mortem, et tristatur de ipsa: non solum ut nunc, cum eam sentit, eam refugiens, sed etiam cum eam recogitat. Hoc autem quod non moriatur, homo non potest assequi in hac vita. Non est igitur possibile quod homo in hac vita sit felix". – ScG lib. 3., cap. 48, n. 6.

[3] L. Szczepaniak, *Łzy Boga. Wiersze,* Kraków 2000, s. 41.

[4] O. Boulnois, *Choroba*, tłum. M. Tryc-Ostrowska, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 8.

[5] [b.a.], *Choroba i stan zdrowia w społeczeństwach pierwotnych,* w: *Kronika medycyny*, red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 10-11.

Na przykład ok. 80% dzieci chorych na białaczkę ma szansę na powrót do zdrowia[6]. Pomimo tego postępu wciąż przychodzą na świat dzieci z wadami wrodzonymi lub chorują w późniejszym wieku z innych przyczyn. Czasami jednak trudno jest przewidzieć bieg zdarzeń, dlatego E. Bombeck spostrzega, że: „Dzieci, którym nie dawano szans, ciągle żyją… inne, o których sądzono, że mają spore szanse, już nie żyją"[7]. W Polsce każdego roku rozpoznaje się ok. 20 tys. nowych zachorowań uwarunkowanych genetycznie. Natomiast w Anglii ilość zgonów z przyczyn wrodzonych wzrasta z 16,5 % do 50% w latach 1914-1976[8]. Z pokorą należy więc uznać ograniczone możliwości medycyny, która nie może uratować każdego dziecka. Nie oznacza to jednak rezygnacji z badań i wysiłków zmierzających do poprawy sytuacji zdrowotnej. Nawet jeśli towarzyszy im popełnianie błędów[9].

Badania statystyczne ukazują przyczyny śmierci i wielkość tego zjawiska w poszczególnych grupach wiekowych (Część I). Danych tych nie można analizować obojętnie, gdyż każda cyfra ukrywa tragedię dziecka i jego rodziny. Stąd też obecnie śmierć jeszcze bardziej niepokoi człowieka niż w minionych wiekach. Zmusza ona do stawiania pytań o jej przyczyny materialne i nadprzyrodzone. Podejmowane są więc próby rozstrzygnięcia problemu zdefiniowania śmierci. Człowiek zbliżając się do niej, chce poznać również jej naturę i przeznaczenie[10]. Zatem próbuje rozstrzygnąć, czym ona jest: końcem ludzkiej egzystencji czy bramą, poza którą nie sięga ludzka wiedza. Odczuwając bezsilność swojego poznania, potrzebuje odwołania się do Boga, Pana życia i śmierci.

Nie sama śmierć biologiczna jednak niepokoi człowieka, ale jeszcze bardziej cierpienie wpisane w jego życie. Potrafi ono bowiem pozbawić nie tylko radości istnienia, ale zepchnąć na krawędź rozpaczy. Konieczne jest zatem odkrycie sensu swojego istnienia i przemijania przekraczającego granice doczesnego życia. Pytania te stawiają w równej mierze uczeni i ludzie nie posiadający wykształcenia. Jest ono szczególnie dokuczliwe w poczuciu doznanej krzywdy z powodu cierpienia i śmierci dziecka[11]. Rodzice bowiem chcą poznać wszystkie przyczyny

---

[6] J.R. Kowalczyk, *Epidemiologia i etiopatogeneza białaczek,* w: *Białaczki u dzieci*, red. U. Radwańska, Wrocław 1998, s. 17-39.

[7] E. Bombeck, *Nic mi nie jest, po prostu miałem raka*, tłum. M. Koraszewska, Warszawa 1995, s. 22.

[8] T. Mazurczak, *Choroby genetyczne*, w: *Pediatria*, red. K. Kubicka, W. Kawalec, Warszawa 2003, s. 30, 95; L. Szczepaniak, *Możliwości współczesnej genetyki*, w: *Geny wolność zapisana? Przesłanie moralne Kościoła,* red. J. Nagórny, P. Kieniewicz, Lublin 2005, s. 17-48; tenże, *Genetyka*, w: *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła,* red. A. Muszala, Kraków 2005, s. 164-169.

[9] A. Saint Raymond, D. Brasseur, *Development of medicines for children in Europe: ethical implications*, Paediatr. Respir. Rev. 6(2005) nr 1, s. 45-51.

[10] Por. J. Ratzinger, *Śmierć i życie wieczne*, tłum. M. Węcławski, Warszawa 2000.

[11] Por. B. Hellinger, *Dlaczego właśnie ja? Brzemię losu w chorobie nowotworowej. Warsztat dla chorych, ich bliskich i terapeutów*, Wrocław 2000.

tragedii i ustalić, kto zawinił: człowiek, natura, czy Bóg? Jeśli Bóg pozwolił na cierpienie i śmierć, to czy On jest dobrym Ojcem?[12]

Wobec bezradności medycyny, nie umiejącej uratować śmiertelnie chorego dziecka, pozostaje do wykorzystania jeszcze jedna szansa. Jest nią prośba skierowana do Boga o cudowne uzdrowienie. Drogę tę przebywają wszyscy rodzice, bez względu na wyznawaną wiarę, a nawet niewierzący. Odwołują się oni do świata nadprzyrodzonego, skoro zawiedli się na umiejętnościach człowieka. Większość z nich doświadcza ciężkiej próby wiary, gdy dziecko ich umiera. Stąd też ból osierocenia może być większy od cierpienia umierającego dziecka.

Dziecko również przeciwstawia się cierpieniu. Jeśli wychowane jest w rodzinie o tradycjach religijnych, odnajduje siłę w Bogu, którego miłość do niego opisana jest w Piśmie św. Współcześnie poszukuje się pierwotnej duchowości (*spirituality*) dziecka bez odniesienia się do Boga. Stąd też Amerykańskie Towarzystwo Psychologiczne (*American Psychological Association*) określa duchowość jako jedną z pięciu dziedzin problematyki dotyczącej dobrego samopoczucia[13]. Badania te nie powinny jednak pomniejszać znaczenia wiary i przyczyniać się do rezygnacji z religijnego wychowania dziecka. Duchowość bowiem, zawężona do analizy przeżyć wewnętrznych, jest bezsilna wobec doświadczenia pokus i wątpliwości związanych ze zbliżającą się śmiercią.

Dziecko zatem osiągając stopniowo dojrzałość psychofizyczną, jak również duchową, potrzebuje czasu na uświadomienie sobie własnej relacji do swojej osoby, otoczenia i Boga. Nie może ono zostać osamotnione w poszukiwaniach odpowiedzi na pytania: dlaczego cierpi i umiera? Wraz z dojrzewaniem stopniowo zmienia się jego stosunek do śmierci i wyobrażenia o niej[14]. I chociaż ciężko chore dziecko dojrzewa duchowo szybciej od rówieśników, to nie jest mu łatwo. Na pewnym etapie rozwoju odkrywa bowiem, że śmierć jest bolesną utratą kochanych przez nie osób. Dlatego zbliżając się do niej, lęka się o bliskich.

Dziecko śmiertelnie chore i jego najbliżsi wymagają więc wszechstronnej opieki i wsparcia ze strony osób kompetentnych, jak i ludzi dobrej woli (Część II). Troska o chorego i umierającego ma swoją wielowiekową tradycję i korzenie chrześcijańskie. W początkach Kościoła jest ona wyjątkową w ówczesnym kręgu kulturowym[15]. Służba choremu odróżnia chrześcijan pierwszych wieków od wyznaw-

---

[12] Por. W. Borek, *Nauczanie z katedry krzyża: „Boże mój, Boże mój, czemuś Mnie opuścił" (Mk 15,34) uniwersalną lekcją dla człowieka cierpiącego*, w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny*, red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 138-150.

[13] P. Socha, *Psychologia rozwoju duchowego – zarys zagadnienia*, w: *Duchowy rozwój człowieka. Fazy życia. Osobowość. Wiara. Religijność*, red. P. Socha, Kraków 2000, s. 15.

[14] Więcej na ten temat można przeczytać w: M. Nagy, *The child's view of death* w: *The meaning of death*, red. H. Feifel, New York 1959; A. Widera-Wysoczańska, *Świat dziecięcych doświadczeń związanych ze śmiercią*, Now. Psycholog. (1995) nr 2, s. 93-104.

[15] [b.a.], *Ze schronisk dla pielgrzymów powstają szpitale dla chorych*, w: *Kronika medycyny*, red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 62.

ców innych religii świata[16]. Pochylają się oni z miłością nad cierpiącym i umierającym, zdumiewając swoją postawą otoczenie. „Pośród ocen starożytności można spotkać stwierdzenie, że świat przed Chrystusem jest światem bez miłości”[17].

Idea hospicyjna, dojrzała wielowiekową tradycją, wzbogacona o osiągnięcia współczesnej medycyny nabiera jednak nowego znaczenia w latach sześćdziesiątych XX w.[18] Dotyczy ona przede wszystkim dorosłych umierających z powodu raka, a w następnych dziesięcioleciach również chorych na AIDS. Stopniowo zaczęto dostrzegać także potrzebę zorganizowania pediatrycznej opieki hospicyjnej: stacjonarnej i domowej. W porównaniu z opieką hospicyjną dorosłych dotyczy ona oczywiście mniejszej liczby osób. Natomiast jest dużo więcej chorób kwalifikujących dzieci do tego rodzaju opieki niż u dorosłych[19].

Napotyka ona jednak na trudności ekonomiczne i zbyt często na brak zrozumienia jej istoty ze strony społeczeństwa, a nawet służby zdrowia. Potrzeba zatem wspólnego wysiłku w celu pogłębienia świadomości społecznej, dotyczącej dostrzeżenia i zrozumienia potrzeb umierającego dziecka i jego rodziny. W opiece tej bowiem należy wciąż doskonalić sposób postępowania z umierającym[20]. Istotna jest przede wszystkim jakość opieki, jej stałość i możliwość wyboru miejsca sprawowania. Konieczna jest zatem współpraca opiekunów medycznych na każdym jej etapie, w: oddziale szpitalnym, stacjonarnym hospicjum i w domu rodzinnym. Wymaga to jasnego określenia podmiotu tej troski i celów[21].

Za jakość sprawowanej opieki odpowiada zespół opieki paliatywnej. Angażowanie do tej posługi powinno uwzględniać nie tylko kompetencje zawodowe danej osoby, ale również osobiste przymioty. Czynniki te bowiem wpływają w sposób decydujący na poszanowanie godności umierającego. Opiekunowie medyczni muszą również umieć chronić umierające dziecko przed przeżyciami obciążającymi jego psychikę. Śmierć nie może stać się widowiskiem ani okazją do promocji medialnej osób, czy też instytucji. Jest to trudne, zwłaszcza wobec kuszącej propozycji pomocy materialnej za cenę pozwolenia na „sensacyjny” reportaż z ostatnich chwil życia dziecka. Potrzeba więcej ciszy i pogłębionej refleksji na temat wartości życia, jego przemijania i ostatecznego spotkania z Bogiem.

Obecnie trudno uwierzyć, że jeszcze na początku lat 90. rozpoznawanie i zapobieganie dolegliwościom bólowym u terminalnie chorego dziecka nie było jed-

[16] H. Küng, *Bóg a cierpienie*, tłum. I. Gano, Warszawa 1973, s. 57.

[17] T. Kaczmarek, *Tematyka cierpienia w nauczaniu Ojców Kościoła*, AK 93(2001) z. 2-3(555-556), s. 236.

[18] Por. *Hospicja nadziei*, red. W. Falkowski, E. Lewandowska-Tarasiuk, J.W. Sienkiewicz, Warszawa 2004.

[19] Por. B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., *Food, toys, and love: Pediatric palliative care*, Curr. Probl. Pediatr. Adolesc Health Care 35(2005), s. 352.

[20] Por. J. Kochanowski, *Gdy dziecko umiera w domu*, „Więź” 50(2007) nr 11-12(589-590), s. 60-65.

[21] Por. I. Wagner, *Opieka paliatywna – podstawowe cele i założenia,* Auxil. Soc. (2000) nr 3-4, s. 34-38.

nym z głównych założeń opieki medycznej[22]. Od tamtego czasu nastąpiło wiele korzystnych zmian. Niepokoi jednak pytanie, gdzie przebiega granica leczenia przeciwbólowego, którego działania uboczne mogą spowodować śmierć dziecka. Punktem wyjścia do dalszych rozważań są zasady etyczne sformułowane w latach 50. przez Piusa XII[23]. Wydaje się więc słusznym postawienie pytania, czy w niektórych wypadkach leczenie bólu nie jest okazją do legalnego przyspieszenia śmierci dziecka wbrew woli jego i najbliższych?

Należy łagodzić, a jeśli to możliwe, uśmierzyć zupełnie ból każdego chorego dziecka, a zwłaszcza chorego terminalnie[24]. Z drugiej strony, lekarz ma świadomość, że jego terapia nie jest doskonała. Będą zatem chwile cierpienia nawet przy zastosowaniu najnowocześniejszych rozwiązań medycznych. Złudne są zatem informacje w środkach masowego komunikowania umacniające przekonanie, że lekarz potrafi opanować każdy ból fizyczny i psychiczny. Jest to możliwe tylko w przypadku zupełnego wyłączenia świadomości chorego. Stąd też, rozważając ten problem szerzej, oczekiwanie od lekarza całkowitego uwolnienia od cierpienia i śmierci jest złudzeniem ze strony chorego. Lekarz nie jest Bogiem, lecz tylko otrzymuje od Niego mądrość, co potwierdza Księga Mądrości Syracha: „Wiedza lekarza podnosi mu głowę, nawet i wobec możnowładców będą go podziwiać”[25]. Korzystanie z niej posiada jednak znamiona ograniczenia ludzkiego.

Autor tej Księgi spostrzega, że: „Jest czas, kiedy w ich rękach jest wyjście z choroby, oni sami będą błagać Pana, aby dał im moc przyniesienia ulgi i uleczenia, celem zachowania życia”[26]. Konieczna jest zatem współpraca z Bogiem. Jeśli jej nie ma, pozostaje już tylko liczyć na własne siły, jednak zbyt słabe, aby zaradzić każdemu cierpieniu. Stąd też zwodniczą formą ucieczki od życia, obarczonego cierpieniem, jest wolność od przykrości i poszukiwanie wciąż nowych przyjemnych doznań. W istocie jest to nawiązanie do starożytnych idei proponowanych przez Arystypa (ok. 435-366 przed n. Chr.), twórcę doktryny hedonizmu[27]. Człowiek zapatrzony w samego siebie nie dostrzega bowiem nadprzyrodzonej rzeczywistości, w której zanurzony jest świat materii z całym swoim pięknem, ale i niedoskonałością. Chciałby on panować nad swoim życiem i śmiercią, ale nie potrafi. Doświadcza też rozdarcia wewnętrznego, gdyż odtrącając Boga, jednocześnie lęka się cierpienia i woła o Jego pomoc. Dramat ten oddają słowa autora

[22] T. Dangel, *Zasady leczenia bólu nowotworowego u dzieci*, „Medicus” 1(1992) nr 3, s. 14; tenże, *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Pediatr. Pol. 74(1999) nr 8, s. 735-743.

[23] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie. Discours aux participants du IX Congrès de la Société italienne d'anesthésiologie,* AAS 49(1957), s. 129-147.

[24] Por. B. Zernikow, U. Meyerhoff, E. Michel et al., *Pain in pediatric oncology – children's and parents' perspectives*, Eur. J. Pain 9(2005), s. 395-406.

[25] Syr 38,3.

[26] Syr 38,13-14.

[27] M. Wojtowicz, *Ofiara sensem cierpienia – koncepcje Maxa Schelera i Viktora E. Frankla*, w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…,* dz. cyt., s. 112.

natchnionego: „Dokądże, Panie, wzywać Cię będę – a Ty nie wysłuchujesz? Wołać będę ku Tobie: Krzywda [mi się dzieje]! – a Ty nie pomagasz?”[28].

Można postawić zatem pytanie, kiedy opieka paliatywna jest najskuteczniejsza? Wciąż powraca ta sama odpowiedź: wówczas, gdy człowiek wzruszony cierpieniem drugiego człowieka, przychodzi mu z pomocą. Kto może ją wykonywać i w jaki sposób? Do pełnienia tej służby konieczne są pewne przymioty duchowe, bez których nie można nawiązać głębokich relacji międzyludzkich[29]. Niestety, z powodu niedostatecznej liczby personelu przyjmowany jest do pracy każdy posiadający kwalifikacje zawodowe, lecz nie zawsze odpowiednie przymioty duchowe.

Praca w pediatrycznej opiece paliatywnej powinna mieć znamiona powołania[30]. Pojawia się więc pytanie, czy można temu zaradzić i jakimi cechami powinien charakteryzować się opiekun pediatrycznej opieki paliatywnej. Problem ten jest ważny, gdyż od doboru odpowiednich ludzi zależy jakość i intensywność okazywanego dziecku i jego rodzinie wsparcia, w czasie trwania choroby terminalnej, umierania i żałoby. Od tego doboru zależą wzajemne relacje pomiędzy członkami zespołu i relacje pomiędzy nimi a rodziną. Każdy bowiem z członków rodziny dziecka cierpi inaczej. Dostrzeżenie tego problemu wymaga wiedzy i indywidualnego traktowania, gdyż sama opieka jest przejawem odwrócenia ról członków rodziny. To przecież dziecko powinno osiągnąć dojrzałość i opiekować się rodzicami umierającymi z powodu starości[31]. Jak więc daleko zaangażować się w niesienie pomocy, zwłaszcza w sytuacji konfliktów w rodzinie umierającego?[32] Jakie formy pomocy są najbardziej potrzebne i kiedy z nich zrezygnować? Nie ma tutaj łatwych odpowiedzi, co nie oznacza braku, w miarę skutecznego, wsparcia.

Nie można jednak pomóc rodzinie, która odtrąca tę pomoc. Stąd też problemem jest nie tylko brak środków materialnych i osób chętnych do niesienia pomocy umierającym oraz pozostającym w żałobie. Coraz częściej można spotkać ludzi, którzy nie chcą przyjąć pomocy, sądząc, że sami sobie poradzą. A kiedy nie mogą pokonać napotkanych trudności, to oskarżają: służbę zdrowia, społeczeństwo, administrację państwową. Udają „twardych”, a w rzeczywistości cierpią i narażają na dodatkowe cierpienie umierające dziecko[33].

W opiece paliatywnej sprawowanej nad dzieckiem potrzeba miłości ze strony rodziców i służby zdrowia[34]. Wymaga to wzajemnego przezwyciężania uprze-

---

[28] Ha 1,2.

[29] Por. J. Binnebesel, *Kapelan na oddziale pediatryczno-onkologicznym*, Przegl. Pow. (2001) nr 11, s. 236-239.

[30] Jan Paweł II, *Medycyna a prawa człowieka. Przemówienie do uczestników Jubileuszu Lekarzy Katolickich,* OsRomPol 21(2000) nr 9(226), s. 35-36.

[31] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 350.

[32] Por. J. Makselon, *Z psychologicznej problematyki żałoby*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 40-53.

[33] Por. J. Brehmer, *Obrońca własnej prawości*, Kraków 2002, s. 81-82.

[34] Por. Benedykt XVI, *Wobec cierpienia człowieka. Rozważanie przed modlitwą «Anioł Pański»,* OsRomPol 28 (2007) nr 4(292), s. 56-57.

dzeń, wybaczenia i pokory przejawiającej się w przyjęciu posługi umierającemu, która chociaż wielkoduszna, to jednak nie jest doskonała i obciążona jest ludzkimi ułomnościami.

W tej perspektywie szczególnego znaczenia nabiera refleksja papieża Benedykta XVI: „Miłosierdzie i chrześcijaństwo jest wielką sprawą naszych dni. Jeżeliby nie było miłosierdzia, nie byłoby chrześcijaństwa: to jest jedno i to samo. W służbie miłosierdzia nawet fundusze nie są najważniejsze, nawet domy, zakłady i szpitale nie są najważniejsze, chociaż są to środki niezbędne. Najważniejszy jest człowiek; trzeba świadczyć swoim człowieczeństwem, sobą”[35]. O taką właśnie postawę chodzi we wsparciu rodziny przeżywającej śmierć dziecka i osierocenie[36].

Okazując miłosierdzie umierającemu dziecku i jego bliskim, należy to czynić w sposób integralny, kojąc jego cierpienia psychofizyczne i zaspokajając potrzeby religijno-moralne (Część III). Obowiązek ten bowiem spoczywa na rodzicach lub prawnych opiekunach, służbie zdrowia i duszpasterzu[37]. Wynika on z poszanowania godności człowieka zakorzenionej w Bogu oraz z jego podstawowych i niezbywalnych praw[38]. Uzasadnienie tego zobowiązania znajdujemy w Piśmie św. i tradycji apostolskiej. Potrzebę tej posługi potwierdzają badania przeprowadzone wśród chorych i ich rodzin[39].

Skoro każdy człowiek powinien nieść pomoc bliźniemu, to tym bardziej kapłan naśladujący Chrystusa[40]. Zatem przygotowanie go do pracy wśród chorych terminalnie wymaga kompetencji, odpowiednich cech charakteru i przymiotów duchowych[41]. Wymagania te w niczym nie dyskryminują kapłana, gdyż stawiane są również świeckim opiekunom. Istnieją więc podobieństwa, ale i różnice pomiędzy tymi predyspozycjami, a dotyczą ich przydatności w wykonywanej służbie choremu. Nie można jej wypełniać owocnie przez dłuższy czas, jeżeli duszpasterzowi zabraknie ducha ewangelicznego, a przede wszystkim wiary, miłości do chorego i roztropności w działaniu. Stąd też pojawia się pytanie, w jaki sposób zachęcić kapłana i przygotować go do tego rodzaju posługi. – Jest ono zasadne, bowiem nie ma wielu chętnych do pracy z ciężko chorymi i umierającymi. Natomiast kiero-

---

[35] K. Wojtyła, *Chrześcijaństwo jest niemożliwe bez miłosierdzia. Kazanie na 50-lecie śmierci Br. Alberta*, LG, t. III, s. 1241-1243.

[36] Jan Paweł II, *Jesteście świadkami Chrystusa w nowym tysiącleciu. Przesłanie do uczestników Światowego Kongresu Katolików Świeckich w Rzymie*, OsRomPol 22(2001) nr 2 (230), s. 39-41.

[37] Por. Europejska Konferencja Stowarzyszeń na rzecz Dzieci w Szpitalu, *Europejska Karta Dziecka w Szpitalu*, „Pielęgniarstwo 2000” (1998) nr 1, s. 19.

[38] Por. F.J. Mazurek, *Katalog praw człowieka w encyklice „Centesimus annus”*, CS 25(1994), s. 101-111.

[39] Por. R.P. Sloan, E. Bagiella, T. Powell, *Religion, spirituality, and medicine*, Lancet North. Am. Ed. 353(1999), s. 664-667.

[40] Jan Paweł II, *Kontemplujmy przykład Jezusa – Boskiego Samarytanina. Orędzie na VIII Światowy Dzień Chorego,* 2000 r., OsRomPol 20(1999) nr 9-10(216), nr 1-15.

[41] Por. M. Kalinowski, *Posługa kapelanów hospicyjnych wśród chorych w terminalnym stadium choroby nowotworowej*, SW 37(2000), s. 561-577.

wanie do opieki paliatywnej osób przypadkowych lub zmuszonych do podjęcia obowiązków, wyrządza krzywdę choremu i samemu kapłanowi. Chory i jego opiekunowie bowiem bez trudu rozpoznają, że odwiedziny księdza są tylko urzędowe, bez wewnętrznego zaangażowania.

Duszpasterz przychodząc do chorego, powinien naśladować Chrystusa, który nikogo nie wykluczał, ale pochylał się nad każdym potrzebującym pomocy[42]. Jezus nie sądzi drugiego człowieka, nie potępia go, ale pragnie dla niego zbawienia. Jakże wiele potrzeba zrozumienia i cierpliwości, aby służąc umierającemu dziecku i jego najbliższym, skupić ich uwagę na Chrystusie, bo oni czekają przede wszystkim na Niego. Istnieje jednak ryzyko ograniczenia odwiedzin do czysto ludzkiego wymiaru, a nawet, upokarzającego kapłana, zabiegania o względy ludzkie. Wówczas spotkanie jest miłe, ale nie ożywia wiary i nie daje nadziei. Zrezygnował on bowiem z funkcji kapłańskich i stał się tym, który nie dostrzega potrzeby wsparcia duchowego.

Stąd też należy przypomnieć, że dziecko i jego bliscy czekają przede wszystkim na przybliżenie im nauki Chrystusa i na posługę sakramentalną, chociaż może sami sobie tego nie uświadamiają. „Każdy człowiek dotknięty jakąś dolegliwością fizyczną czy psychiczną żyje bowiem w swoistym «adwencie» egzystencjalnym, oczekuje wyzwolenia, które objawi się w pełni – jemu samemu, jak i wszystkim innym – dopiero na końcu czasów. Bez wiary to oczekiwanie może być naznaczone rozczarowaniem lub zniechęceniem; umocnione jednak słowem Chrystusa, staje się żywą i czynną nadzieją", uczy Jan Paweł II[43]. W spotkaniu tym potrzeba zatem pokory i miłości do Boga i człowieka, aby nie zostać zawstydzonym przez głęboką wiarę dziecka. Przed taką postawą przestrzega wiersz „Bóg dzieci"[44].

Przyjaciele, proszę zastanówcie się:
Czy można mieć pretensje do Boga,
Że dziecko obdarza mądrością filozofa,
A dorosłemu odbiera rozum?
Wszak tylko On potrafi zważyć dobro i zło…
Aby na świecie dostrzec niedostatek miłości,
Nie trzeba kończyć szkół.
Bóg rozrzutnie zawarł miarę miłości w sercu dziewczynki,
Ilość ta wystarczyłaby dla zastępu aniołów…
Taki jest właśnie Bóg…
Rozumieją Go i kochają dzieci,
Błogosławią skruszeni grzesznicy,
Lekceważą ci, którzy wypowiadając słowo „kocham",
Myślą tylko o sobie…

[42] Por. Cz. Krakowiak, *Zadania duszpasterskie wynikające z nowego Rytuału „Sakramenty chorych"*, HD 49(1980), s. 275-286.

[43] Jan Paweł II, *Kościół jest dla was «gościnnym domem». Przemówienie z okazji jubileuszu niepełnosprawnych*, OsRomPol 22(2001) nr 2 (230), s. 43-44.

[44] L. Szczepaniak, *Człowieczeństwo. Wiersze*, Kraków 2008, s. 63.

Posługę sakramentalną należy dostosować do potrzeb umierającego dziecka, aby mogło z niej korzystać w sposób pełny. Wymaga to jednak rozważenia, kiedy ma ona być spełniana, w jaki sposób i jak często[45]. Z pewnością nie wystarczy odwiedzić dziecko raz w tygodniu. Istnieje zatem potrzeba zorganizowania duszpasterstwa opieki paliatywnej w ten sposób, aby kapłan był na dyżurze do dyspozycji chorego, podobnie jak opiekunowie medyczni. Posłudze tej powinna towarzyszyć świadomość szybko zbliżającej się śmierci. Nie należy więc zwlekać z udzieleniem sakramentów (chrztu, pojednania i pokuty, namaszczenia chorych, Wiatyku, bierzmowania) stosownie do wieku dziecka i potrzeb duchowych[46]. Opieszałość lub zbytni rygoryzm uniemożliwia dziecku przyjęcie sakramentu przed śmiercią. To zaniedbanie rani rodzinę mającą uzasadnione pretensje do kapłana, że nie zdążył z posługą.

Zaspokojenie potrzeb religijnych dziecka wymaga zatem współpracy z rodziną i służbą zdrowia[47]. Będąc blisko dziecka, posiadają oni najlepsze rozeznanie jego potrzeb. Stąd też na nich spoczywa obowiązek przywołania duszpasterza i zadbania o stworzenie mu warunków do posługi. Służba umierającemu nie zwalnia z tego obowiązku nawet obojętnych religijnie. Wynika ona z podstawowych praw człowieka zagwarantowanych przez prawo międzynarodowe i Konstytucję RP. Trudno jednak zmusić kogoś do pomocy, nawet przepisami prawa, jeśli przestał być wrażliwy na potrzeby cierpiącego. Stąd też najlepszym środkiem przeciwdziałającym niezrozumieniu potrzeb religijnych umierającego, jest duchowa i religijna formacja służby zdrowia. Zapotrzebowanie na tego rodzaju posługę zgłaszane jest również przez samych opiekunów medycznych, pragnących poznać zasady etyki katolickiej[48].

Lekarz i jego współpracownicy spotykają się bowiem w opiece paliatywnej z dylematami moralnymi (Część IV), które nie zawsze potrafią rozwiązać. Technika miała bowiem być posłuszna człowiekowi, a coraz częściej panuje nad nim. Wytwór ludzkiego umysłu wymusza kłopotliwe pytanie: „kim jest człowiek?"– „Organizmem, gatunkiem, elementem społeczności, rasy, narodu i czego tam jeszcze... Ale człowieka jako indywiduum nie ma […]", spostrzega Barbara Skarga[49]. Skoro dla agnostyków zaciera się granica pomiędzy osobą, zwierzęciem, rzeczą, to wyłania się kolejny problem względności granic obowiązku ratowania ludzkiego życia i sztucznego podtrzymywania jego funkcji. Współcześnie człowieka przerasta odpowiedzialność za życie, dlatego stara się nią obarczyć warunki

[45] Por. W. Chrostowski, *Opieka duchowa nad umierającym dzieckiem i jego rodziną,* AK 131(1998) z. 1, s. 41-53.

[46] Por. Cz. Krakowiak, *Posługa Kościoła wobec człowieka umierającego*, AK 95(1980), s. 171-182.

[47] Por. M. Kalinowski, *Zadania pastoralne kapelanów w społeczeństwie pluralistycznym*, RT 47(2000) z. 6, s. 123-141.

[48] Por. W. Chrostowski, *Zasady etyczne w opiece nad umierającym człowiekiem w nauczaniu Kościoła katolickiego,* CT (2000) nr 3, s. 89-108.

[49] B. Skarga, *Rozmowy na koniec wieku z profesor Barbarą Skargą, filozofem… o człowieku,* TPow. (1998) nr 31, s. 9.

zewnętrzne, szuka usprawiedliwienia w minionych wydarzeniach, w odpowiedzialności całego społeczeństwa, sposobie wychowania i rodzinie[50].

Coraz częściej zatem jest formułowany pogląd, że lekarzowi nie wolno sprowadzić osoby do roli rzeczy lub jednego z elementów przyrody. Ten sposób postępowania jest pomniejszeniem pozycji człowieka, stanowiącego z woli Boga centrum stworzenia. Nawet takie ujęcie nie podważa jednak wartości samego życia[51]. Przecież człowiek w ujęciu personalizmu jest jednością ontyczną[52]. Natomiast skupienie terapii na poszczególnych narządach, grozi niebezpieczeństwem ignorowania człowieka jako tej jedności duchowo-cielesnej[53]. Stąd też, według etyki personalistycznej, odpowiedzialną za moralne skutki czynów jest osoba, która w wolny sposób podejmuje decyzje.

Boecjusz (ok. 480-524)[54] wyjaśnia, że: „[Terminu] «osoba» nie można orzekać o ciałach pozbawionych życia (nikt bowiem nie powie, że jest jakaś osoba kamienia) ani też o tych spośród substancji ożywionych, którym brak jest czucia (*sensus*) (drzewo bowiem nie ma żadnej osoby), ani tym, którym nie dostaje intelektu oraz rozumu (nie ma bowiem żadnej osoby konia czy wołu i pozostałych zwierząt, które nieme i pozbawione rozumu, prowadzą życie [na poziomie] samych zmysłów. A przecież mówimy, że człowiek jest osobą, że Bóg [jest osobą], mówimy, że anioł [jest osobą]"[55].

Przypomnienie tej nauki jest szczególnie ważne wobec próby zrównania człowieka ze zwierzęciem i pozbawienia go statusu osoby posiadającej godność. Z drugiej strony, pomiędzy wolnością osoby a stałością zasad wyrażoną w zewnętrznym prawie, powinna być zachowana równowaga, którą nie jest łatwo uchronić[56]. Pozostaje jedynie ufać, że lekarz, wierzący chrześcijanin, napotykając na swojej drodze trudności, przeciwstawi się im i znajdzie rozwiązanie najwłaściwsze do okoliczności, które uszanuje osobę chorego i jej godność.

Zdrowie i choroba nie mogą stać się więc wartościami w pełni obiektywnymi, a życie wartością bezwzględną[57]. Chory ma przecież prawo do godnej śmierci

---

[50] Tamże.

[51] P. Morciniec, *Sens cierpienia czy jakość życia? Jana Pawła II nauczanie o fundamentalnych wartościach,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…*, dz. cyt, s. 183.

[52] Por. T. Terlecki, *Krytyka personalistyczna. Egzystencjalizm chrześcijański*, Warszawa 1987, s. 27.

[53] Por. Jan Paweł II, *Aby głębiej zrozumieć tajemnicę Boga, człowieka i stworzenia. Przemówienie do uczestników sesji plenarnej Papieskiej Akademii Nauk*, OsRomPol 20(1999) nr 2, s. 48-49.

[54] Anicius Manlius Severinus Boethius, rzymski filozof, teolog dyplomata.

[55] Boecjusz, *Traktaty teologiczne*, tłum. R. Bielak, A. Kijewska, Kęty 2001, s. 69-72

[56] Por. K. Banko, *Moralna odnowa osoby i wspólnoty według Emanuela Mouniera,* w: *Śladami Boga i człowieka. Księga pamiątkowa ku czci ks. prof. dr hab. J. Kowalskiego*, red. J. Orzeszyna, Kraków 2000, s. 91-102; L. Szczepaniak, *Przedmowa. W obronie godności chorego,* BZPed. 2(2005), nr 2, s. 9-15.

[57] Por. J. Lennox, *Health as an objective value,* J. Med. Philos. 20(1995), s. 499-511.

i oczekuje od lekarza uwolnienia od cierpienia, a nie tylko wydłużenia agonii[58]. Tymczasem nowoczesna medycyna coraz częściej, zamiast ulgi w cierpieniu, ofiaruje mu uporczywą terapię[59]. Sprzyja temu wysoki standard świadczeń medycznych dający złudne przeświadczenie, że medycyna potrafi wszystko. Dotyczy to zwłaszcza bogatych państw[60], dysponujących zaawansowanymi metodami klonowania, wykorzystywanymi w celu stworzenie „dziecka doskonałego", wolnego od chorób i z najwyższymi predyspozycjami intelektualnymi. Równolegle z nimi propagowane są metody sztucznej prokreacji, z którą nieodłącznie związana jest nowoczesna eugenika, polegająca na selekcji istnień ludzkich mających prawo do życia lub nie mających takiego prawa[61].

Z drugiej strony, wywierany jest nacisk na rządy ubogich i słabo rozwiniętych krajów, aby prowadziły politykę kontroli urodzin przy pomocy aborcji farmakologicznej. Projekt ten realizowany jest równolegle z żądaniem legalizacji związków osób tej samej płci, które z przyczyn naturalnych nie mogą mieć własnego potomstwa. Zatem oddziaływanie środków masowego komunikowania, propagujących ten styl życia, osłabia wrażliwość sumień i czyni ludzi bezwolnymi wobec posiadających władzę[62]. Polityka ta jest groźna, gdyż burzy ład moralny opierający się na zasadzie etycznej, że: „Nie należy czynić zła, aby wyniknęło z tego dobro (*non esse facienda mala, ut eveniant bona*)"[63].

Jest to niebezpieczny zwrot w historii człowieka[64], od szacunku „praw człowieka", ze swej natury wrodzonych i uprzednich wobec jakiegokolwiek prawa stanowionego, do bezwzględnego łamania tego prawa u jego początku i w starości[65]. Na kształtowanie tej postawy w służbie zdrowia wpływa, między innymi, ewolucja celów medycyny[66]. W przeszłości organizm człowieka porównywany jest czę-

---

[58] K. Gibiński, *Globalizacja służby zdrowia i uprzemysłowiona terapia. Społeczne oblicze nauk medycznych,* Med. Dypl. 11(2002) nr 5(74), s. 17-18.

[59] Por. Papieska Rada „Cor Unum", *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti,* w: *Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej,* red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 437-454.

[60] Por. J.J. Walter, *Medical futility – an ethical issue for clinicians and patients*, Pract. Bioeth. 1(2005) nr 3, s. 1 i 6.

[61] Por. T. Styczeń, *Objawienie zakłada doświadczenie… Odpowiedzialność pracowników służby zdrowia i obywateli za życie Nienarodzonego: sprzeciw sumienia czy protest obywatelski?,* w: Jan Paweł II, *Evangelium vitae. Tekst i komentarze,* red. T. Styczeń, J. Nagórny, Lublin 1997, s. 115-132.

[62] Benedykt XVI, *Życie jest pierwszym dobrem, jakie otrzymujemy od Boga i podstawą wszystkich innych. Przemówienie do uczestników zgromadzenia plenarnego Papieskiej Akademii Pro Vita,* OsRomPol 28 (2007) 5(293), s. 44-45.

[63] G.W. Leibniz, *Teodycea. O dobroci Boga, wolności człowieka i pochodzeniu zła,* tłum. M. Frankiewicz, Warszawa 2001.

[64] EV 18.

[65] A. Szostek, *Filozofia życia w „Ewangelii życia"*, w: Jan Paweł II, *Evangelium vitae. Tekst i komentarze*, dz. cyt., s. 169.

[66] Por. S. de Vito, *On the value-neutrality of the concepts of health and disease: Unto the breach again,* J. Med. Philos. 25(2000) nr 5, s. 539-567.

sto do „maszyny", którą można naprawić i badać metodami statystycznymi[67]. Sprzyja to przekonaniu, że jedynie lekarz może decydować o losie chorego dziecka, zwłaszcza w stanach zagrażających życiu[68]. Nieetyczną jednak jest determinacja ratowania życia za cenę wydłużania agonii umierającego, dla którego nie ma już ratunku.

Postępowanie to uświadamia, że nie można ograniczać zjawiska życia tylko do czynności fizjologicznych organizmu. Niestety, znane są opinii publicznej postawy odstępowania od dalszego leczenia, bądź aktywnego przyspieszania śmierci[69]. W takich sytuacjach chory jest dla lekarza przedmiotem jego działań, a nie osobą[70]. Stąd też w USA i w Europie podejmowane są próby przeciwdziałania tego rodzaju nadużyciom.

W 1976 r. Parlament Kalifornii uchwala ustawę o naturalnej śmierci, zezwalającą dorosłej osobie na pisemny sprzeciw wobec uporczywej terapii[71]. Natomiast Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy nakazuje samorządom lekarskim przeanalizowanie sposobu opieki nad umierającym[72]. Światowe Stowarzyszenie Medyczne w „Deklaracji z Wenecji" (1983) uznaje prawo chorego do współdecydowania o swoim losie wówczas, kiedy leczenie zawodzi, a choroba nieuchronnie zmierza ku śmierci[73]. Nawet i w takiej sytuacji na lekarzu spoczywa obowiązek kontynuowania opieki paliatywnej, w której nie wykorzystuje się już środków nadzwyczajnych.

Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization*, WHO) wyznaczając kierunek współczesnej medycynie, przypomina o obowiązku podmiotowego traktowania chorego bez względu na wiek i stan jego świadomości[74]. Lekarz jest bowiem obrońcą ludzkiego życia z „urzędu". Stąd też nie sprzeniewierzy się tej służbie i otoczy opieką każdego chorego i okaże mu szacunek[75]. Rozpoznaje

---

[67] C. Boorse, *On the distinction between disease and illness,* Philos. Public Aff. 5(1975), s. 49-68; tenże, *Wright on functions,* Philos. Rev. 85(1976), s. 70-86; tenże, *Health as a theoretical concept,* Philos. Sci. 44(1977), s. 542-573.

[68] Por. H.C. Kinney, J. Korein, A. Panigrahy et al., *Neuropathological findings in the brain of Karen Ann Quinlan – The role of the thalamus in the persistent vegetative state*, N. Engl. J. Med. 330(1994) nr 21, s. 1469-1475.

[69] M. Wałęska-Siempińska, *Moralne problemy śmierci i umierania. Opieka paliatywno-hospicyjna wobec ideologii szpitalnej i eutanazji*, Sztuka Lecz. 1(1997) nr 3, s. 61.

[70] Por. I. Lazari-Pawłowska, *Schweitzer*, Warszawa 1976, s. 234.

[71] R.J. Devetter, *Practical decision making in health care ethics. Cases and concepts. Second edition*, Washington 2000, s. 2006.

[72] D. Mendelson, T.S. Jost, *A Comparative study of the law of palliative care and end-of-life treatment,* J. Law Med. Ethics 31(2003) nr 1, 130-143.

[73] World Medical Association, *Declaration of Venice on terminal illness,* Br. Med. J. 287(1983) nr 6405, s. 1646.

[74] World Health Organization, *The World Health Report 1998,* Geneva 1998.

[75] Benedykt XVI, *Miłość do Chrystusa urzeczywistnia się w opiece nad chorymi. Przemówienie do uczestników sesji plenarnej Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Chorych i Służby Zdrowia,* OsRomPol 28(2007) nr 6(294), s. 32-33.

w nim przede wszystkim cierpiącego, który ufa mu i oczekuje od niego pomocy[76]. Nie może zatem czuć się pokonanym przez śmierć, nawet jeśli ona przypomina mu własne przemijanie[77].

Szpital, a szerzej ujmując każde miejsce, w którym cierpi człowiek, jest z pewnych względów „święte", gdzie słabość natury ludzkiej spotyka się z ogromnym pragnieniem niesienia pomocy[78]. Czułym zatem probierzem humanizmu służby zdrowia jest jej odniesienie do ciężko chorego i bliskiego śmierci dziecka. Weryfikuje ono autentyczność przesłania moralnego, wpisanego w kodeks powinności zawodowych lekarza, a przejawiającego się w nakazie: szacunku dla osoby i jej autonomii, czynieniu dobra, zaniechaniu zła oraz w sprawiedliwości[79]. Imperatyw ten obowiązuje przecież w każdej sytuacji i powinien być wciąż weryfikowany wobec nowych zagrożeń, nieodłącznie związanych z postępem medycyny[80].

Stąd też Benedykt XVI apeluje, aby bronić godności każdego ludzkiego życia, a zwłaszcza umierającego. Wiedza wykorzystywana w opiece paliatywnej będzie doskonalona, o ile służba zdrowia potrafi pokornie zmierzyć się ze swoimi ograniczeniami[81]. Wciąż powinno być również uwrażliwiane społeczeństwo na potrzeby umierającego dziecka oraz prowadzony dialog interdyscyplinarny, któremu obca jest filozofia nihilistyczna. Natomiast opiekujący się dzieckiem powinien służyć mu ze względu na miłość do samego Boga. Każda bowiem inna motywacja jest zbyt krucha, aby oprzeć się cierpieniu związanemu ze śmiercią dziecka.

---

[76] Por. L. Szczepaniak, *Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie*, BZPed. 3(2006), nr 3, s. 106-128.

[77] K. Rahner, *Chrześcijańskie umieranie*, w: *Z pomocą umierającym*, Warszawa 1989, s. 118.

[78] Benedykt XVI, *W chorych Bóg czeka na naszą miłość. Przemówienie podczas wizyty w poliklinice San Matteo*, 22.04.2007, OsRomPol 28(2007) nr 6(294), s. 8-9.

[79] Por. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principles of biomedical ethics. 5th Ed*. Oxford 2001; L. Szczepaniak, *Hipokratesowy etos lekarza wobec współczesnych wyzwań. Przedmowa*, BZPed. 3(2006), nr 3, s. 9-15.

[80] Por. E.D. Pellegrino, *The metamorphosis of medical ethics. A 30-year retrospective*, JAMA 269(1993), s. 1158-1163; E.D. Pellegrino, A. Caplan, S.D. Goold, *Doctors and ethics, Morals and manuals,* Ann. Intern. Med. 128(1998) nr 7, s. 569-571.

[81] Por. Benedykt XVI, *Miłość do Chrystusa urzeczywistnia się w opiece nad chorymi,* przem. cyt., s. 32-33.

CZĘŚĆ I

WOBEC TAJEMNICY CIERPIENIA I ŚMIERCI

Śmierć dziecka jest zawsze tragicznym wydarzeniem, nawet jeśli można ją przewidzieć i przygotować się do niej. Towarzyszące jej przeżycia rodziców dziecka i krewnych są tak silne, że często ulegają oni złudzeniu, że wszystkie dzieci ciężko chore umierają w szpitalu, a zwłaszcza leczone z powodu raka. Właściwa ocena troski o dziecko umierające, jak również rozmowy z jego bliskimi, wymagają zatem poznania przyczyn tego dramatu i umieszczenia go w szerszej perspektywie (1.1). Śmierć bowiem niepokoi człowieka od początku ludzkości, a zwłaszcza śmierć dziecka. Stąd też filozofowie, teolodzy, pisarze i poeci stawiają pytania o jej naturę, źródło i ostateczny sens (1.2.). Rozważania te jednak nie dają wyczerpującej odpowiedzi. Toteż zmuszają do następnych pytań dotyczących sensu cierpienia, zwłaszcza niezawinionego, jakie spotykamy w pediatrycznej opiece paliatywnej. Historia tych poszukiwań jest w istocie przeglądem zmagań człowieka z cierpieniem, od czasów ludów niepiśmiennych aż po współczesność.

Myśliciele dochodzą jednak do wniosku, że nie można snuć poważnej refleksji na temat sensu cierpienia i życia bez odwołania się do Boga (1.3). To przecież On jest jedyną nadzieją umierającego. Zatem miłość Boga i dziecka ma swoją określoną formę wyrazu. Napotyka ona też na przeszkody duchowe i pokusy, zwłaszcza kiedy śmierć jest już blisko (1.4). Sposób zmagania z cierpieniem uzależniony jest bowiem od wieku dziecka i jego dojrzałości psychofizycznej. Na każdym etapie rozwoju posiada ono bowiem inne wyobrażenia o śmierci. Dziecko bliskie śmierci szybciej dojrzewa psychicznie i duchowo. Stąd też towarzyszy mu silna obawa o życie najbliższych (1.5).

1.1. ŚMIERĆ DZIECKA – DANE DEMOGRAFICZNE

Strata dziecka jest jednym z najboleśniejszych doświadczeń, z jakim może spotkać się człowiek[1]. W Polsce w 2004 r. umiera ogółem 363,5 tys. osób, głównie z powodu chorób układu krążenia oraz innych przyczyn zewnętrznych[2]. W tej perspektywie śmierć dzieci nie jest tak częsta, jak dorosłych, gdyż wśród wszystkich zmarłych jest 2795 dzieci w wieku 0-4 lat, 326 w wieku 5-9 lat, 457 w wieku 10-14 lat, 1360 w wieku 15-19 lat[3]. Optymizmem napawa fakt, że stopniowo maleje umieralność ogólna (np. w 1995 r. wynosi 386,1 tys., natomiast w 2005 r. − 368,3 tys.). Tendencja ta zauważalna jest szczególnie u dzieci w wieku do 5 lat. W latach 1970-2004 ilość zgonów niemowląt obniża się z 36,7‰ do 6,8‰[4]. Cho-

[1] Y. Neuman, M. Nadav, Y. Bessor, *The pragmatics of bereavement*, „Journal of Pragmatics" 38(2006), s. 1369-1384.

[2] Główny Urząd Statystyczny, *Mały rocznik statystyczny,* Warszawa 2006, s. 122-125.

[3] Rządowa Rada Ludnościowa, *Sytuacja demograficzna Polski i założenia polityki ludnościowej w Polsce. Raport 2004*, Warszawa 2006, s. 104.

[4] Minister Zdrowia, *Narodowy plan zdrowotny na lata 2003-2013,* Warszawa 2003, s. 30.

ciaż w roku 2004 zmniejsza się śmiertelność okołoporodowa i niemowląt, to jednak wolniej niż w latach 1990-1999. Dotyczy to zwłaszcza umieralności wczesnej – noworodkowej − od 1 do 6 doby życia[5].

Najczęstszą przyczyną zgonów wśród niemowląt są: wady wrodzone (33%) oraz niektóre stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym (52%), w tym skrócone trwanie ciąży i mała masa urodzeniowa (22%), zakażenia swoiste dla okresu okołoporodowego (8%), niedotlenienie wewnątrzmaciczne (5%), krwotok (5%) i zespół zaburzeń oddychania (4%)[6]. Pomimo obniżenia współczynnika umieralności niemowląt w Polsce, jest on jednak nadal wyższy w porównaniu do krajów UE, co potwierdzają badania przeprowadzone w 2000 r. (Szwecja 3,4%, Włochy 4,6%, Holandia 5,1%, Wielka Brytania 5,6%, Grecja 6,1%)[7]. W pozostałych grupach wiekowych umieralność jest większa, ponieważ wraz z wiekiem rośnie ryzyko zagrożeń cywilizacyjnych (zatruć, nałogów i wypadków). Stąd też umieralność dzieci zmniejsza się wolniej od umieralności niemowląt[8].

W Polsce, według danych statystycznych z 2002 r., głównymi przyczynami zgonów dzieci w wieku 0-4 lat są stany chorobowe powstałe okresie okołoporodowym (43%), wady rozwojowe (30,6%), zewnętrzne przyczyny w postaci urazów i zatruć (6,5%). Dzieci w wieku 5-9 lat giną głównie z powodu urazów i zatruć (41,7%). Podobna przyczyna śmierci występuje w grupie 10-14 lat (51,1%) oraz między 15 a 19 rokiem życia, gdzie urazy i zatrucia stanowią 68,9%, a w tej liczbie 16,7% to zgony spowodowane samobójstwami i samookaleczeniami[9]. Dla porównania, badania przeprowadzone w USA wskazują, że wśród 25 745 zmarłych dzieci, w wieku od 1 do 19 lat, jest pięć głównych przyczyn zgonów według ilości zdarzeń. Są nimi: wypadki (6597), następnie zabójstwa (2158), nowotwory (2088), samobójstwa (1901) oraz wrodzone zniekształcenia, deformacje lub chromosomowe anomalie (894)[10]. Natomiast ogólna ilość zgonów dzieci w USA wynosi ok. 53 tys. każdego roku[11].

---

[5] Tamże.

[6] Rządowa Rada Ludnościowa, dok. cyt., s. 104.

[7] W. Zatoński, *Poprawa zdrowia i zmniejszenie śmiertelności dzieci*, w: *Raport na temat milenijnych celów rozwoju,* Polska, red. I. Wóycicka, Przedstawicielstwo ONZ w Polsce, Warszawa 2002, s. 13-17.

[8] Minister Zdrowia, *Narodowy plan zdrowotny na lata 2003-2013*, dok. cyt., s. 30.

[9] Tamże, s. 73.

[10] M.B. Harris, *Palliative care in children with cancer: Which child and when?*, J. Natl. Cancer Inst. Monogr. (2004) nr 32, s. 144-149.

[11] J.M. Baren, M. Mahon, *End-of-life issues in the pediatric emergency department*, Clin. Pediatr. Emerg. Med. 4(2003) nr 4, s. 265; por. D.L. Hoyert, M.P. Heron, S.L. Murphy et al., *Death: Final Data for 2003. National vital statistics reports,* 54(2006) nr 13, s. 1-120.

1.1.1. ZGONY SPOWODOWANE PRZYCZYNAMI ZEWNĘTRZNYMI ORAZ SAMOBÓJSTWAMI

1.1.1.1. Wypadki komunikacyjne i utonięcia

Główną przyczyną hospitalizacji oraz zgonów dzieci, powyżej 5 roku życia, i młodzieży, są tzw. przyczyny zewnętrzne, wśród których wymieniane są przede wszystkim wypadki komunikacyjne i utonięcia[12]. Z tego powodu każdego roku ginie w Polsce ok. 1200 dzieci i nastolatków. Wskaźniki umieralności i hospitalizacji chłopców są wyższe niż dziewcząt. Najwięcej ofiar śmiertelnych jest pośród chłopców ze wsi, natomiast częściej hospitalizowani są chłopcy z miasta. Na to zróżnicowanie ma wpływ wiele czynników, m.in. odległość od stacji pogotowia ratunkowego i wyspecjalizowanych szpitali. Przyczyną zgonów są przede wszystkim wypadki komunikacyjne, upadki i zderzenia w czasie zajęć sportowych lub zabawy, utonięcia w czasie kąpieli w miejscach niestrzeżonych. Wypadki szkolne zdarzają się w czasie zajęć sportowych, gier i zabaw, a także na korytarzach w czasie przerw lekcyjnych[13]. Badania potwierdzają zmniejszanie się umieralności powypadkowej małych dzieci i zacieranie różnic pomiędzy poszczególnymi grupami wiekowymi. Nadal jednak występuje znaczny dystans pomiędzy umieralnością dzieci i młodzieży w Polsce i krajach uprzywilejowanych[14].

1.1.1.2. Urazy, zatrucia, samouszkodzenia i samobójstwa

Uzasadniony niepokój wzbudza również śmiertelność wśród dzieci starszych, w wieku 10-14 lat, i młodzieży w wieku 15-19 lat, z powodów urazów, zatruć, a w tym z powodów zamachów samobójczych i samouszkodzeń[15]. W drugiej połowie minionego wieku liczba dokonanych samobójstw wśród dzieci i młodzieży wzrosła w Europie i USA prawie trzykrotnie[16]. W Wielkiej Brytanii ich częstość wśród dzieci w wieku 12-14 lat wynosi 0,005‰, a u młodzieży w wieku 15-19 lat około 30% wszystkich zgonów[17]. Natomiast we Francji liczba samobójstw wzrasta od 296 w roku 1950 do 757 w roku 1990[18], chociaż częstość ta jest znacznie

[12] M. Jodkowska, A. Oblacińska, J. Mazur, *Urazy wymagające pomocy medycznej w retrospekcji uczniów w wieku 11-15 lat w Polsce (1994-2002),* Przegl. Epidemiol. 58(2004), s. 701-712.

[13] M. Malinowska-Cieślik, A. Czupryna, *Wypadki i urazy dzieci w wieku szkolnym w Polsce*, Zdr. Publ. 112(2002) nr 4, s. 505-510.

[14] Szczegółową analizę przedstawia: J. Mazur, *Wypadki, zatrucia i urazy u dzieci i młodzieży w Polsce,* w: *Zdrowie naszych dzieci. Narodowy program zdrowia. Działalność Instytutu Matki i Dziecka,* red. J. Szymborska, Warszawa 2000, s. 9-147.

[15] Główny Urząd Statystyczny, *Mały rocznik statystyczny,* dok. cyt., s. 122-125.

[16] C.M. Parce, G. Martin, *Predicting suicide attempts among adolescents,* Acta Psychiatr. Scand. (1990) nr 90, s. 324-328.

[17] R. Goodman, St. Scott, *Psychiatria dzieci i młodzieży* (red. wyd. pol. J. Rabe-Jabłońska), Wrocław 2000, s. 102.

[18] J. Toulat, *Dzieci nieba,* tłum. M. Krzeptowska, Kraków 2001, s. 103.

niższa od ilości samobójstw u dorosłych[19]. W latach 1990-2000 zaobserwowano eskalację liczby nieletnich samobójców w Rosji, Kazachstanie, na Litwie i Ukrainie. Nasilenie się tego niepokojącego zjawiska obserwuje się również wśród dzieci i młodzieży w Polsce[20]. W roku 1986 liczba podejmowanych przez nich prób samobójczych wynosi 332, co stanowi 7,1% wszystkich samobójstw[21]. Przytaczane dane statystyczne są zaniżone w stosunku do rzeczywistej liczby prób samobójczych. Spowodowane to jest tym, że dla dobra poszkodowanej rodziny samobójstwo często odnotowywane jest w lekarskiej dokumentacji jako nieszczęśliwy wypadek[22]. Dzieci w wieku poniżej 12 lat niezwykle rzadko podejmują udane próby samobójcze, chociaż sporadycznie występują one nawet około 5 roku życia[23]. Zagrożenie samobójstwem wzrasta z wiekiem dzieci, aby osiągnąć szczyt około 15-19 roku życia[24]. Niestety, w ostatnich dwudziestu latach wiek samobójców zaczął się systematycznie obniżać[25].

Samobójstwa popełniają dzieci pochodzące z wszystkich warstw społecznych, choć zapewne bardziej narażone są te z rozbitych i patologicznych rodzin oraz cierpiące na zaburzenia psychiczne. Istnieje również wpływ na częstość podejmowanych prób ze strony takich czynników, jak: płeć, strefa geograficzna, pory roku oraz środowisko kulturowe[26]. Próby samobójcze zdarzają się trzy razy częściej u dziewcząt niż u chłopców, lecz z ich powodu ginie dwa razy więcej chłopców aniżeli dziewcząt[27]. Potwierdzają to badania krakowskie prowadzone w ostatnim dwudziestoleciu minionego wieku[28]. Polska należy do krajów o średnim wskaźniku samobójstw, wynoszącym w roku 2000 ogółem 15,2 na 100 tys. ludności[29].

---

[19] R. Goodman, St. Scott, dz. cyt., s. 102.

[20] B. Stawińska-Witoszyńska, J. Gałęcki, A. Krzyżaniak*, Samobójstwa w populacji dzieci i młodzieży miasta Poznania w dwudziestoleciu 1980-1999*, Ped. Prakt. 8(2000) nr 4, s. 421.

[21] J. Rożańska-Kowal, B. Izydorczyk, *Psychologiczne uwarunkowania młodzieżowych zamachów samobójczych,* w: *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia*, red. I. Namysłowska, Kraków 2000, s. 159.

[22] J. Toulat, dz. cyt., s. 103.

[23] H. Hanks, C. Hobbs, *Samouszkodzenia i samobójstwa,* tłum. M. Krawczyński, Aktual. Pediatr. 2(1993) nr 1, s. 72; por. G.M.G. McClure, *Recent trends in suicide amongst the young*, Br. J. Psychiatry 4(1982) nr 23, s. 497-503.

[24] B. Stawińska-Witoszyńska, J. Gałęcki, A. Krzyżaniak, art. cyt., s. 425; D.D. Wełenko, L.M. Olson, L. Fullerton-Gleason et al., *Child and adolescent suicide deaths in New Mexico*, „Crisis" (2000) nr 21(1), s. 36-44.

[25] M. Dąbkowska, A. Borkowska, *Czynniki demograficzno-kliniczne w grupie młodzieży podejmującej próby samobójcze w wybranych latach trzech ostatnich dekad,* w: *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia,* red. I. Namysłowska, Kraków 2000, s. 156; H. Kowalczyk, K. Rosa, *Zamachy samobójcze młodzieży,* Zdrow. Psych. (1993) nr 1-2, s. 24-28.

[26] M. Dąbkowska, A. Borkowska, art. cyt., s. 156.

[27] R. Goodman, St. Scott, dz. cyt., s. 102.

[28] B. Stawińska-Witoszyńska, J. Gałęcki, A. Krzyżaniak, art. cyt., s. 425; M. Król, K. Slany, *Samobójstwa dzieci i młodzieży*, Probl. Rodz. (1986) nr 3(147), s. 19-23.

[29] Główny Urząd Statystyczny, *Zgony według przyczyn*, Rocz. Stat.63(2003), s. 21; W latach 1995-1998 do Kliniki Neurologii Dziecięcej Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii Wydziału

1.1.1.3. Zgony spowodowane błędem medycznym

Najtragiczniejszym skutkiem błędu lekarskiego jest śmierć chorego. Znana jest sprawa śmierci 18-letniej Libby Zion z Nowego Jorku, spowodowana interakcjami pomiędzy podawanymi lekami, w wyniku niedopatrzeń ze strony przemęczonych lekarzy i brakiem sumienności ze strony rezydentów[30]. Opieka medyczna w USA nie jest tak bezpieczna, jak powinna być. Z powodu błędów lekarskich umiera każdego roku 44-98 tys. pacjentów. Kosztuje to amerykańską gospodarkę 29 mld $ rocznie[31]. W 1999 r. głośną na cały świat jest afera w *Bristol Royal Infirmary*, gdzie w wyniku zaniedbań i popełnionych błędów przez kardiochirurgów ginie 29 dzieci, a u 4 stwierdzono nieodwracalne uszkodzenia mózgu spowodowane jego niedotlenieniem[32]. W opinii biegłych sądowych mogły one przeżyć, a nawet wiele z nich odzyskać zdrowie, gdyby były leczone w innym szpitalu. Prawdopodobnie zmarło dużo więcej dzieci, a liczba ich przekracza 100.

Stwierdzenie błędu zawinionego, podlegającego odpowiedzialności karnej, zachodzi wówczas: jeśli lekarz postępuje niezgodnie z aktualnie obowiązującym go stanem wiedzy, czyli zasadami sztuki lekarskiej; jego działanie spowodowało ujemny wpływ na chorego, a zwłaszcza pogorszenie stanu jego zdrowia lub utratę życia; istnieje związek przyczynowo-skutkowy, który mogą wykazać biegli sądowi, pomiędzy błędem a rozstrojem zdrowia, uszkodzeniami ciała i/lub śmiercią chorego. Stąd też od lekarza wymagana jest należyta staranność, umotywowane wiedzą działanie oraz ostrożność (*duty of care*). Niedopuszczalne jest zatem niedbalstwo (*negligence*), rozumiane jako naruszenie przez niego: obowiązku (*bresch*) oraz niewykonanie lub naruszenie tego obowiązku, będące bezpośrednią przyczyną wyrządzonej krzywdy (*proximate cause*). Dla podkreślenia negatywnych skutków niedbalstwa, w niektórych stanach USA używany jest termin prawny „rażące niedbalstwo" (*gross negligence*)[33].

1.1.1.4. Śmierć dziecka spowodowana wojną lub aktami terrorystycznymi

Wśród wielu przyczyn zgonów dzieci jest również wojna i terroryzm. Współcześnie ludzkość posługuje się wyrafinowanymi metodami zadawania cierpienia i masowego zabijania. Postępowanie to jest owocem postępującej dehumanizacji i braku

---

Lekarskiego UJ, przyjęto dwanaście dzieci po próbach samobójczych (7 dziewcząt i 5 chłopców) w wieku od 12 do 16 lat. – B. Liszka-Kisielewska, S. Kroczka, M. Steczkowska-Klucznik et al., *Próby samobójcze u dzieci,* Pediatr. Pol. (1999) nr 6, Supl., s. 6-9.

[30] H. Kleszcz, *Błędy medyczne – koniec milczenia?*, Biul. Lek. 79(2004) nr 3, s. 18-20.

[31] L.T. Kohn, J.M. Corrigan, M.S. Donaldson, *To err is human: Building a safer health system*, Editors; Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine 2000, s. 26.

[32] R. Baker, D.R. Jones, P. Goldblatt, *Monitoring mortality rates in general practice after Shipman*, Evid. Based Ment. Health 326(2003), s. 274-276.

[33] M. Jasik, *Tak jak w USA?*, „Ogólnopolski Przegląd Medyczny" 4(2005), s. 57-59.79.

szacunku dla życia dziecka. Rejestr zbrodni wojennych, a zwłaszcza popełnionych w obozach koncentracyjnych, tworzy tragiczny zapis nieprawości[34], wobec których „[…] brakuje słów, a w przerażającej ciszy serce woła do Boga: Panie, dlaczego milczałeś? Dlaczego na to przyzwoliłeś?" − snuje refleksję Benedyk XVI[35].

Niestety, po drugiej wojnie światowej wybuchają nowe konflikty, np. w Wietnamie, gdzie dzieci są zabijane i trwale okaleczane. Czynione jest to również w Afryce, podczas krwawych „czystek etnicznych" pomiędzy plemionami Tutsi i Hutu (1993-1999). Podobne zbrodnie popełniane są w czasie trwania wojny w krajach byłej Jugosławii (1991-1995). Wciąż giną dzieci w lokalnych konfliktach zbrojnych, takich jak: izraelsko-palestyński i rosyjsko-czeczeński. Podobnie, nie można pogodzić się z masakrą dzieci w Północnej Osetii (2004), gdzie zamiast bezpiecznej nauki w szkole w Biesłaniu spotykają okrutną śmierć. Skalę tej przemocy ujawnia raport z 2001 r. organizacji *Save the Children*, według którego z powodu konfliktów zbrojnych zabito, zraniono lub przesiedlono ok. 20 mln dzieci[36].

1.1.2. ZGONY SPOWODOWANE CHOROBAMI NOWOTWOROWYMI

W Polsce każdego roku rozpoznawana jest choroba nowotworowa u 1,5 tys. dzieci[37]. Natomiast otoczonych opieką jest ok. 3 tys. chorych. Współczynnik zgonów w 2001 r., w naszym kraju, z powodu nowotworów złośliwych wynosi 4,2 dzieci w wieku 0-14 lat oraz 3,8 dzieci w wieku 15-19 lat na 100 tys. ludności[38]. Dla porównania, współczynnik zgonów w USA w 2001 r., z powodu nowotworów, wynosi 5,1 chłopców i 3,1 dziewcząt na 100 tys. ludności w wieku od 1 roku do 19 lat. W USA każdego roku rozpoznawane jest ok. 12,4 tys. nowych przypadków raka u dzieci, spośród których umiera 2-2,4 tys. Tempo zachorowań systematycznie wzrasta od 1975 do 1987 r., aby pozostać na stałym poziomie ok. 160 nowych rozpoznań w ciągu roku, w badanej grupie 1106 chorych na raka. Natomiast w tej samej populacji śmiertelność systematycznie maleje z 50 do 25 zgonów w ciągu roku. Należy więc przypuszczać, że wzrostowi wykrywalności nowotworów będzie towarzyszyć spadek śmiertelności wśród dzieci[39]. Jest to znaczący postęp, gdyż jeszcze w 1960 r. śmiertelność dzieci chorych na raka wynosi 80%[40].

---

[34] Por. R.J. Lifton, *Medicalized killing in Auschwitz*, „Psychiatry" 45(1982), s. 283-297.

[35] Benedykt XVI, *Przybyć tu musiałem. Przemówienie w byłym obozie koncentracyjnym Auschwitz-Birkenau*, OsRomPol 27(2006) nr 6-7(284), s. 39-40.

[36] Save the Children, *Annual report 2001. 70th anniversary issue*, – www.savethechildren.org.

[37] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro, *Leczenie bólu przewlekłego dzieci*, w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 599.

[38] Minister Zdrowia, *Narodowy Plan Zdrowotny na lata 2004-2013*, dok. cyt., s. 74.

[39] M.B. Harris, art. cyt., s. 144-149.

[40] D.N. Korones, *Talking to dying children: Confessions from the trenches*, „AAHPM Bulletin" 5(2004) nr 2, s. 1.

Według badań statystycznych przeprowadzonych w 2000 r. (USA), rak nie jest jedną z 10 głównych przyczyn zgonu u żadnego spośród 27 897 zmarłych niemowląt[41]. Spośród zmarłych w USA ok. 40 tys. dzieci w 2000 r., w wieku do 14 lat, umiera 20% w oddziałach intensywnej opieki medycznej[42]. Około 3 tys. dzieci umiera z powodu chorób przewlekłych[43].

1.2. ŚMIERĆ W PERSPEKTYWIE FILOZOFICZNO-TEOLOGICZNEJ

1.2.1. ŚMIERĆ NIEPOKOI CZŁOWIEKA OD ZARANIA LUDZKOŚCI

Największą tajemnicę, jaką spotyka człowiek u schyłku swojego życia, jest śmierć. Stąd też nic dziwnego, że jednym z głównych problemów filozofii jest próba odpowiedzi na pytania: czy człowiek może poznać ostateczny sens swojego istnienia, skoro czeka go śmierć? Czym zatem jest śmierć? Czy jest ona tylko absurdem, czy aktem nadającym nowe znaczenie istnieniu poza jej granicą? − Filozofia napotyka jednak na trudność polegającą na braku jakiegokolwiek doświadczenia, z wyjątkiem śmierci drugiego człowieka[44]. Zmagając się z tym problemem, usiłuje wypracować koncepcję przeciwstawiającą się lękowi przed śmiercią[45].

Refleksja na jej temat znajduje również odzwierciedlenie w twórczości literackiej. Tomasz Mann pisze, że: „Kto poznaje ciało i życie, ten poznaje też śmierć. Tylko, że to nie wszystko – raczej tylko początek, jeśli to brać pedagogicznie. Trzeba to uzupełnić drugą połową, przeciwieństwem tamtej, niezmienności bytu. Bo wszelkie zainteresowanie śmiercią i chorobą jest wyrazem zainteresowania życiem”[46].

Śmierć skupia na sobie uwagę, ponieważ niweczy ona wszystkie plany życiowe człowieka i jego najbliższych. Przekreśla również przeżywanie miłości wobec najbliższych. Wszystkie relacje osobowe zostają przerwane. Człowiek rozumie, że umrze, ale stara się o tym nie pamiętać[47]. Niestety, śmierć kończy wszystko w wymiarze ziemskiej pielgrzymki. Pustka, którą ona wprowadza, jest wstrząsającym doświadczeniem dla najbliższych. Ukochana osoba przestaje być obecna,

---

[41] M.B. Harris, art. cyt., s. 144.

[42] J. Knapp, D. Mulligan-Smith et al., *Technical report. Death of a child in the emergency department,* „Pediatrics” 115(2005) nr 5, s. 1432.

[43] D.R. Freyer, *Care of the dying adolescent: Special considerations,* „Pediatrics” 113(2004) nr 2, s. 381-388.

[44] Por. M.D. Goutierre, *Człowiek w obliczu własnej śmierci*, tłum. A. Kuryś, Kraków 2001, s. 10.

[45] W. Wilowski, *Przedsokratycy o śmierci, czyli rozważania starożytnych filozofów na temat nieśmiertelności,* „Człowiek i Społeczeństwo” 15(1998), s. 42-58.

[46] T. Mann, *Refleksje Hansa Castorpa o śmierci*, „Człowiek i Społeczeństwo” 15(1998), s. 7-8. – Tekst zaczerpnięty z książki: tenże, *Czarodziejska góra*, tłum. J. Łukowski, Warszawa 1992.

[47] Por. A. Grün, *Życie ze śmierci*, tłum. M. Ruta, Kraków 1997, s. 8.

nie może dojrzewać w miłości i społecznych relacjach[48]. Bliżej nieokreślony lęk, którego doświadczają ludzie cierpiący na psychonerwicę, jest w istocie nieuświadomionym strachem przed śmiercią. Konfrontacja z nią sprawia, że człowiek zaczyna intensywniej kochać życie[49]. Według T. Manna, jedynie: „Miłość przeciwstawia się śmierci, ona jedna nie rozum; i jest mocniejsza od śmierci. […] Człowiek w imię dobroci i miłości nie powinien dać śmierci panować nad swoimi myślami"[50]. Stąd też zaakceptowanie swojej przemijalności wyzwala człowieka i przypomina narodziny do nowego życia, do których odwołuje się Chrystus w rozmowie z Nikodemem[51].

W biologicznym ujęciu śmierć jest stopniowa, chociaż w sposób definitywny przesądza o niej śmierć mózgu, a następnie innych narządów. Zrywa ona zatem wszystkie relacje międzyosobowe i pozostawia pustkę po zmarłym. Towarzyszy temu niejednokrotnie wyrzut sumienia z powodu niedostatecznej miłości osoby, której już nie można naprawić. Osieroconych boli najbardziej to, że doczesne szczątki nie są już tym, kto był kochany[52]. Zwłoki dziecka nie są już wesołym pełnym życia i miłości dzieckiem. Wydarzenie to w ujęciu filozoficznym jest jeszcze o wiele głębsze. Benedykt XVI uczy, że współczesna „cywilizacja dobrobytu" skutecznie przeciwdziała głębszej refleksji na temat śmierci, aby w niczym nie zakłócić konsumpcyjnego stylu życia. Nie chce więc pamiętać, że przemijanie jest integralnie związane z życiem, a śmierć jest jej ostatnim aktem. Stąd też bolesnym doświadczeniem jest utrata bliskiej osoby, a zwłaszcza dziecka. Jego odejście powoduje konfrontację ze śmiercią, zakłócającą powołanie człowieka do życia i szczęścia, oraz skłania do refleksji nad sensem i celem życia[53]. Nie należy jednak utożsamiać celu i kresu istnienia, gdyż nie są one pojęciami równoznacznymi. Ostateczny cel człowieka nie jest bowiem kresem jego życia ziemskiego, którego granicą jest śmierć[54].

A przecież spośród wszystkich żyjących istot tylko człowiek posiada świadomość swojego przemijania. „Strach przed śmiercią jest lękiem przed możliwością unicestwienia i jest, jako taki, antycypacją. Jak jednak można antycypować to, czego nigdy nie było w doświadczeniu, a kiedy się już pojawi, nie będzie samo w sobie doświadczalne?", snuje refleksję Virgilio Melchiorre[55]. Tworzenie zatem pogłębionej refleksji filozoficznej dotyczącej śmierci jest bardzo trudne. Wyzwanie to podejmują już starożytni, a najstarsze poglądy przypisywane są filozofom

[48] Por. M.D. Goutierre, dz. cyt., s. 97.

[49] Por. A. Grün, dz. cyt., s. 9;16.

[50] T. Mann, *Refleksje Hansa Castorpa o śmierci*, dz. cyt., s. 8.

[51] Por. J 3,1-21.

[52] R. Brague, *Sens śmierci chrześcijanina*, tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 130.

[53] Benedykt XVI, *Chrystus wyzwala człowieka z niewoli śmierci. Rozważanie przed modlitwą „Anioł Pański",* OsRomPol 28(2007) nr 1(289), s. 44-45.

[54] M.D. Goutierre, dz. cyt., s. 20-23.

[55] V. Melchiorre, *Śmierć w świadomości współczesnej: „naturalność" umierania czy mieszczańskie pociechy*, tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 17.

poprzedzającym twórczość Sokratesa (469-399 przed n. Chr.). Badania u przedsokratyków prowadzone są początkowo na fundamencie ontologicznym, a następnie metafizycznym. Tworzą oni dwa sposoby rozumienia śmierci jako końca życia i jako stanu poprzedzającego nowe życie[56].

1.2.2. ROZWAŻANIA O ŚMIERCI OD TALESA Z MILETU DO ARYSTOTELESA

Tales z Miletu (ok. 620-540 przed n. Chr.) rozważa problem śmierci przede wszystkim na gruncie ontologii. Przypisywane jest mu twierdzenie, że: „śmierć niczym nie różni się od życia"[57]. Ten sposób wnioskowania jest logiczną konsekwencją jego zainteresowania pratworzywem. Jest on również jednym z pierwszych filozofów greckich, uznających nieśmiertelność duszy, co staje się przyczyną dalszej dyskusji i przyczyną przesunięcia zagadnienia śmierci z płaszczyzny ontologicznej na metafizyczną. Śmierć bowiem raniąc człowieka, daje mu również szansę nieśmiertelności[58].

Anaksymander z Miletu (610-ok. 547) nie zajmuje się bezpośrednio zagadnieniem śmierci, ale podejmuje jej temat przy okazji badań dotyczących bytu. Stąd też unika słowa „śmierć", natomiast używa pojęcia „koniec" lub „kres" tego, co następuje z zasady. W rozważaniach swoich zbliża się do Talesa, zwłaszcza nawiązując do ontologii i eschatologii. Ciekawe jest jego spostrzeżenie, że ciało istnieje dzięki śmierci poprzedniego ciała, a ulegając zniszczeniu, staje się źródłem materii dla następnego ciała. Stąd też śmierć jest karą, ale jednocześnie warunkiem koniecznym następnego życia, jest ona przyczyną i końcem życia[59].

Natomiast Heraklit z Efezu (ok. 540-480 przed n. Chr.) rozważania na temat śmierci snuje w dwóch wymiarach: ontologicznym i metafizycznym. W ten sposób poszukuje pomiędzy nimi istnienia wspólnych elementów. Przekazuje on pewne idee eschatologiczne, bowiem uznaje nieśmiertelność dusz i ich wędrówkę (metempsychozę). Według niego, dusza nieśmiertelna po śmierci powraca do duszy świata. Pomimo wszystko, jego filozofia różni się od poglądów milezyjczyków i pitagorejczyków, chociaż istnieją pewne podobieństwa. Nie przeszkadza mu to jednak, aby w swojej twórczości nawiązywał do swoich poprzedników[60].

Heraklit, według Diogenesa Laeritos, zna dobrze twórczość Pitagorasa z Samos (ok. 572-ok. 497 przed n. Chr.), który lęk przed śmiercią uśmierza nauką o nieśmiertelnej duszy i jej wędrówką. Śmierć przynależąc do życia, nie kończy go. Życie bowiem w formie duchowej wymyka się jej spod panowania i staje się nieskazitelne[61]. Empedokles z Akragas (ok. 490-ok. 430 przed n. Chr.) w sposób

[56] Por. W. Wilowski, art. cyt., s. 57.

[57] Diogenes Laeritos, *Żywoty i poglądy słynnych filozofów. Biblioteka klasyków filozofii*, Warszawa 2004, s. 27.

[58] W. Wilowski, art. cyt., s. 44-45.

[59] Tamże, s. 43-44.

[60] Tamże, s. 45; por. Arystoteles, *Metafizyka. Dzieła wszystkie,* t. II, Warszawa 2003.

[61] Tamże, s. 50-51.

krytyczny kontynuuje naukę Pitagorasa, zwłaszcza w odniesieniu do kołowrotu dusz. Stosuje on własną interpretację, formułując tezę o nieistnieniu śmierci, być może pod wpływem nauki Parmenidesa z Elei (ok. 540-ok. 470 przed n. Chr.)[62].

Demokryt z Abwery (ok. 460-ok. 370 przed n. Chr.) jest ostatnim z filozofów przedsokratejskich. Śmierć dla niego ma charakter czysto „fizjologiczny", co wynika z jego rozważań dotyczących duszy i oddychania. Skoro życie polega na wdychaniu i wydychaniu powietrza, to konsekwentnie śmierć jest zaniechaniem tego procesu. Chociaż śmierć w tej koncepcji polega na rozproszeniu atomów duszy, to jednak one nie giną, tylko nadal istnieją w powietrzu[63].

Natomiast dla Platona (ok. 427-347 przed n. Chr.) rozmyślanie o śmierci (*meditatio mortis*) jest równoznaczne z uprawianiem filozofii[64]. Jednak nikomu nie udaje się przeniknąć tej tajemnicy i oddać w pełni istoty zjawiska śmierci. Stąd też przeżywa on wątpliwości: „Umieranie to jest to, że ciało uwolnione od duszy staje się, z osobna, ciałem samym w sobie, a z osobna znowu dusza wyzwolona z ciała sama istnieje dla siebie. Może śmierć to nic innego jak to właśnie?". Wynika to z tego, że człowiek w swoich dociekaniach nie może powołać się na osobiste doświadczenie śmierci, gdyż doznania duchowe i psychiczne umierającego są nieprzekazywalną wiedzą zabieraną na drugi świat. Śmierci więc nie można poznać z „zewnątrz"[65]. Dostępna jest człowiekowi tylko fragmentaryczna wiedza nauk przyrodniczych, usiłujących udzielić odpowiedzi na pytanie: „Co jest powodem starzenia organizmu i śmierci?"[66]. Zatem opisywane przeżycia dotyczą tylko odwracalnego stanu, którym jest śmierć kliniczna. Zaś to, co następuje później, spowija nieprzenikniona tajemnica. Wprawdzie filozofia nadaje zjawisku śmierci znaczenie metafizyczne, nie oznacza to jednak, że z chwilą oddzielenia się niematerialnego „ja" (duszy) od ciała, następuje w sposób definitywny śmierć organizmu[67]. Czy zatem filozof może zastanawiać się nad zbawieniem i życiem po śmierci, co Platon akcentuje w „Gorgiaszu"? [68]

Arystoteles (384-322 przed n. Chr.), uczeń Platona, omawia problem śmierci w rozprawie „O oddychaniu" (*De respiratione*) oraz „O duszy" (*De anima*). Właściwie, w pewnym sensie, nawiązuje on do nauki Demokryta sądząc, że dusza ginie wraz ze śmiercią ciała. Z drugiej strony, śmierć jest dla niego również zjawiskiem „fizjologicznym" związanym z ustaniem oddychania. Nadaje on równie duże znaczenie narządowi zmysłu, którego utrata staje się przyczyną śmierci: „Jest zatem jasne, że strata tego jedynego zmysłu (dotyku), przyprawia z koniecz-

[62] Tamże, s. 53.

[63] Tamże.

[64] Platon, *Fedon,* tłum. W. Witwicki, Warszawa 1984.

[65] L. Boros, *Mysterium mortis,* tłum. B. Białecki, Warszawa 1977, s. 13-15.

[66] S. Zięba, *Zjawisko śmierci w aspekcie przyrodniczym,* AK 72(1980) nr 428, s. 347-358.

[67] L. Szczepaniak, *Ocena moralna zabiegów reanimacyjnych na podstawie literatury teologicznej i medycznej ostatniego dwudziestolecia. Praca magisterska*, PAT – WSM w Stadnikach 1993 [maszynopis], s. 9.

[68] Platon, *Gorgiasz,* w: *Dialogi,* t. I, tłum. W. Witwicki, Kęty 1999; M.D. Goutierre, dz. cyt., s. 23.

ności zwierzęta o śmierć. W samej rzeczy jak z jednej strony nie może go posiadać żadne jestestwo, które nie jest zwierzęciem, tak z drugiej jest jedynym zmysłem koniecznie potrzebnym, żeby coś mogło być zwierzęciem"[69].

1.2.3. CHRZEŚCIJAŃSKA «ARS MORIENDI»

Według św. Augustyna (354-430), nawiązującego do filozofii Platona, Sokratesa i Cycerona, śmierć nie narusza istoty człowieczeństwa. Ten akt jednak przerasta człowieka i wymyka się spod kontroli jego rozumu. Nie podejmuje on jednak próby określenia sposobu i czasu oddzielenia duszy od ciała. Natomiast spostrzega, że to, co dokonuje się w śmierci, wpisane jest już w ludzką egzystencję. „O czymże będę mówić, Panie? Czyż nie o tym właśnie, że nie wiem, skąd tu przybyłem, do tego życia, które ku śmierci biegnie? Czy może do tej śmierci, która ku życiu wiedzie? Czekały tu na mnie wszystkie pociechy, jakie zapewnia Twoje miłosierdzie"[70]. Skarży się on, że: „To życie jest pełne niedoli, a pora śmierci nieznana"[71]. Z drugiej strony, św. Augustyn przestrzega przed takim rozważaniem o śmierci, które odbiera radość życia[72].

Bardziej praktycznym jest św. Tomasz z Akwinu (1225-1274), dla którego zgon jest równoznaczny ze śmiercią osoby. Wywodzi się ona częściowo z natury człowieka, a częściowo jej przyczyną jest grzech[73]. Zniszczone zostają istotne elementy jej bytu z wyjątkiem „ja" niematerialnego. Wyjaśnia on, że: „[…] Dusze ludzkie po śmierci ciała zachowują swój charakter bytowania właściwy dla jestestwa złożonego, a to dlatego, że to samo jest bytowanie formy (zaczynu) i materii (tworzywa), a mianowicie bytowanie jestestwa złożonego z tych dwóch składników. Dusza zaś ma istnienie samoistne […]. A więc po oddzieleniu się od ciała, zachowuje doskonale swój byt; może więc wykonywać doskonałe działanie, chociaż nie ma doskonałej natury gatunkowej"[74]. Tradycja chrześcijańska, dla podkreślenia dramatyzmu tej chwili, używa określenia „rozpad domu doczesnej pielgrzymki", zamieszkiwanego dotychczas przez duszę człowieka[75]. Zatem śmierć jest wstrząsającym wydarzeniem, które nie przypomina w niczym sielskiego obrazu „opuszczenia ciała" opisywanego przez Platona. W chwili agonii dochodzi bowiem do szcze-

[69] Arystoteles, *O duszy*, tłum. P. Siwek, Warszawa 1972.

[70] Św. Augustyn, *Wyznania*, tłum. Z. Kubiak, Kraków 1992, Księga I, nr 6.

[71] Tamże, Księga VI, nr 11.

[72] G. Moioli, *Doświadczenie chrześcijańskie a sens umierania*, tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 32.

[73] P. O'Callaghan, *Śmierć chrześcijanina jako ucieleśnienie Paschy Pana*, tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 97.

[74] Św. Tomasz z Akwinu, *Suma teologiczna. Cel ostateczny, czyli szczęście oraz uczynki ludzkie*, t. IX, wyd. II, tłum. F.W. Bednarski, Londyn 1975, art. 5.

[75] Por. *Prefacja o zmarłych. Nadzieja zmartwychwstania w Chrystusie,* w: *Mszał rzymski dla diecezji polskich,* wyd. I, Poznań 1986, nr 86, s. 278*.

gólnego napięcia psychiki i ciała, której finałem jest ustanie wszelkich funkcji życiowych, a następnie stopniowy i zróżnicowany w czasie rozkład materii[76].

Duży wpływ na kształtowanie rozważań dotyczących śmierci mają bł. Henryk Suzo (1296-1366) oraz Franciszek Petrarka (1304-1374). Celem nauczania obu autorów jest poruszenie odbiorcy i umocnienie w nim życia religijnego. Refleksja H. Suzo jest jednak bardziej przeniknięta duchem chrześcijańskim. Istotą bowiem życia ludzkiego jest przygotowanie się na śmierć i osiągnięcie celu ostatecznego, czyli zbawienia[77]. Natomiast według F. Petrarki, uświadomienie śmiertelności powinno pomóc człowiekowi prowadzić życie doskonałe i zdobyć nieśmiertelność[78]. Chociaż akcentują głównie aspekt psychologiczny i religijny śmierci, to nie jest im obcy również wymiar cielesny. W podobnym duchu tworzy Erazm z Rotterdamu (1469-1536)[79]. Snuje on bowiem rozważania na temat śmierci, zmierzające do podjęcia przez chrześcijan życia zgodnego z Ewangelią. Osnową jego twórczości jest twierdzenie, że autentyczne życie chrześcijańskie powinno opierać się przede wszystkim na wierze, nadziei i miłości. Proponuje on zatem *ars moriendi* wolną od lęku, jeśli dotychczasowe życie człowieka było zgodne z wyznawaną przez niego wiarą[80].

Rozważania o śmierci wpisują się zwłaszcza w literaturę ascetyczno-mistyczną od XIV do XVIII w., a szczególnie w twórczość: Ignacego Loyoli (1491-1556), Teresy z Ávila (1515-1582), Jana od Krzyża (1542-1591), Roberta Belarmina (1542-1621), Franciszka Salezego (1567-1622) i Alfonsa Liguori (1696-1787). Literatura tego okresu skłania do refleksji nad przemijaniem życia i wzywa do odpowiedniego przygotowania się na spotkanie z Chrystusem. Spełnia ona również swoją rolę dzisiaj wobec człowieka, który utracił sens życia. Problem śmierci jest bowiem kluczowym w chrześcijaństwie, o ile odnosi się on do zmartwychwstania Chrystusa[81].

1.2.4. POMIĘDZY ŚMIERCIĄ CZŁOWIEKA A JEGO NIEŚMIERTELNOŚCIĄ

Nie każdy jednak sposób interpretacji zjawiska śmierci jest chrześcijański. Ukierunkowanie refleksji na przemijalność i zagadkowość śmierci może bowiem prowadzić do interpretacji obcej chrześcijaństwu. Przykładem tego jest krytyka wiary w nieśmiertelność człowieka, podjęta przez Karola H. Marksa (1818-1883). Według niego, śmierć jest bolesnym tryumfem gatunku ludzkiego nad jednostką[82]. Nawiązuje on w swojej koncepcji do twórczości Ludwiga Feuerbacha (1804-

[76] S. Kowalczyk, *Rozumienie śmierci w głównych kierunkach filozoficznych*, AK 72(1980), s. 367-368.

[77] H. Suzo, *Księga Mądrości Przedwiecznej*, tłum. W. Szymon, Poznań 1983.

[78] F. Petrarka, *O niewiedzy własnej i innych. Listy wybrane*, tłum. i oprac. W. Olszaniec, A. Gorzkowski, P. Salwa, Gdańsk 2006.

[79] Por. Erazm z Rotterdamu, *Trzy rozprawy*, tłum. i oprac. J. Domański, Warszawa 2000.

[80] Por. G. Moioli, art. cyt., s. 30-35.

[81] Tamże, s. 43-51.

[82] K. Marks, *Rękopisy ekonomiczno-filozoficzne z 1844 r.*, tłum. K. Jażdżewski, Warszawa 1958, s. 97.

1872), krytykującego nieśmiertelność człowieka i ukazującego kryzys ówczesnego chrześcijaństwa[83]. Krytycy myśli Marksa uważają jednak, że unika on odpowiedzi na trudne pytanie dotyczące istoty śmierci. „Kto chce odebrać człowiekowi terror śmierci, ten opowiada się niewątpliwie za pomniejszonym rodzajem ludzkim, dla którego istnieją już tylko odniesienia społeczne, obowiązki i więzi społeczne – opowiada się też ostatecznie także za unicestwieniem osoby", pisze. E. Güster[84].

Rzeczywistość śmierci próbuje oddać Max Scheler (1874-1928). Zasób wiadomości o śmierci jest dla niego doświadczeniem zewnętrznym, polegającym na obserwacji i wyciąganiu wniosków. Stąd też wiedzy praktycznej o śmierci nie posiada żadna osoba żywa. Istnieje jednak w człowieku głęboko zakorzenione przeświadczenie o śmiertelności, które nie ulega zatarciu, nawet jeśli nie posiada on żadnego empirycznego odniesienia. O przemijaniu i śmierci przypominają mu jednak procesy: starzenia się, choroby, a nawet sen. Każdy zatem człowiek podlega naturalnej śmierci w określonym dla niego czasie. Chociaż informacje o niej są zewnętrzne, to jednak do istoty doświadczenia życia przynależy jego ukierunkowanie ku śmierci. „Śmierć bowiem należy do formy struktury, w których jest nam dane każde życie, własne i inne, i to od «wewnątrz» oraz «zewnątrz»". Uzasadnia to, przytaczając dialektyczne stwierdzenie Prodikosa i Epikura: „Jak mogę obawiać się śmierci? Gdy ja jestem, nie ma śmierci, a gdy jest śmierć, nie ma mnie"[85].

Według Martina Heideggera (1889-1976), śmierć jest przeznaczona człowiekowi. Zatem całe jego życie jest stopniowym dojrzewaniem w oczekiwaniu na najważniejszą chwilę, która jest nieuniknionym aktem ludzkim wpisanym w jego człowieczeństwo. Toteż nazywa on człowieka bytem zmierzającym ku śmierci (*sein-zum-Tode*)[86]. Według niego jest to czymś naturalnym, co znajduje odzwierciedlenie w języku potocznym. Człowiek wyraża to słowami: „umiera się". W tym stwierdzeniu jest odwaga i głębokie przekonanie o nieuchronności procesu przemijania. Śmierć jest bowiem powszechna i wpisana w naturę człowieka[87]. Nie jest ona jednak dokonaniem się bytu w taki sposób, jak na przykład owoc osiąga dojrzałość. Kończąc ludzkie życie w wymiarze ziemskim, jednak go nie dopełnia. Jest ona sposobem bycia i konstytuuje całość bytu. Heidegger rozumie ją jako szczególną możliwość egzystencji, a nawet wydarzenie wolności, pisze Helmut Hoping[88].

---

[83] L. Feuerbach, *Wybór pism*, t. I: *Myśli o śmierci i nieśmiertelności*, tłum. K. Krzemieniowa, M. Skwieciński, Warszawa 1988, s. 58

[84] V. Melchiorre, art. cyt., s. 5-8.

[85] M. Scheler, *Istota i teoria poznania śmierci*, „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 23-42. – Tekst zaczerpnięty jest z książki: tenże, *Cierpienie, śmierć, dalsze życie. Pisma wybrane*, tłum. A. Węgrzecki, Warszawa 1994.

[86] M. Heidegger, *Bycie i czas,* tłum. B. Baran, Warszawa 1994; tenże, *Sein und Zeit,* Tübingen 2006; por. A. Luckner, *Martin Heidegger: Sein und Zeit. Ein einführender Kommentar,* Stuttgart 2001.

[87] V. Melchiorre, art. cyt., s. 3-4.

[88] H. Hoping, *Wolność, śmierć, Bóg,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 118-119; M. Heidegger, *Bycie i czas,* dz. cyt., s. 363-369.

Emanuel Lévinas (1906-1996) postrzega śmierć jako zjawisko odnoszące się do drugiej osoby. Chociaż, według niego, jest kresem ludzkich możliwości, to jednak nie jest ona „zagładą" i „nicością". Śmierć bowiem nie jest negatywna, lecz jest odejściem człowieka bez podania nowego adresu zamieszkania. W ten sposób odnosi się krytycznie do koncepcji śmierci rozumianej przez M. Heideggera jako „wydarzenie wolności". Człowiek nie panuje bowiem nad śmiercią, gdyż śmierć nie pochodzi od niego. Jakże różna jest śmierć od wszystkiego, co jest znane człowiekowi, jest ona bowiem tajemnicą. Śmierć drugiej osoby jest również okazją do okazania troski i podjęcia odpowiedzialności za ostatnie chwile umierającego[89].

Natomiast Gabriel Marcel (1889-1973) życie i śmierć człowieka umieszcza w perspektywie dążenia ku Bogu. Stąd też człowiek jest dla niego osobą podejmującą świadome akty wiary, nadziei i miłości. Zatem jest on w czasie ziemskiego życia „pielgrzymem" (*homo viator*) poszukującym miłości, która afirmuje go i pozwala mu przezwyciężyć lęk przed śmiercią, będącą ostatnim ziemskim aktem przed ostatecznym spotkaniem się z Bogiem. Teza ta nie jest łatwa do przyjęcia dla człowieka odrzucającego istnienie Boga, gdyż śmierć postrzega on jako tragiczne i ostateczne zakończenie życia. Dlatego J.P. Sartre (1905-1980)[90] odrzuca propozycję M. Heideggera i egzystencjalistów chrześcijańskich, „oczekiwania" na nią, jako pozbawioną jakiegokolwiek sensu. Jest ona dla niego „ślepym faktem" i przygnębiającym ograniczeniem wolności człowieka.

Wszyscy autorzy są zgodni, że śmierć jest zjawiskiem powszechnym i dotyczy każdego człowieka, chociaż każda z koncepcji filozoficznych ujmuje ją w inny sposób. Od czasów Platona ten ostatni akt ziemskiego życia przez niektórych nazywany jest „zdziwieniem", w którym L. Boros wyróżnia cztery płaszczyzny: „Wstrząs spowodowany problematycznością bytu ludzkiego. Zatracenie pewności w świecie tego, co zwyczajne. Doświadczenie bezdomności bytu ludzkiego. A także świadomość własnej bezsilności"[91]. Michael Theunissen (ur. 1932) proponuje, aby śmierć traktować jako zjawisko rozstania. Jest ona aktem biernym, niezależnym od człowieka, aktem, którego nie można uniknąć. W ten sposób nawiązuje on do metafizycznej tradycji tanatologii. Umierający, żegnając się z innymi osobami, rzeczami, a nawet przekonaniami, wciąż jest sobą, nawet jeśli jego życie ulega zmianie. Z drugiej strony, chociaż życie się nie kończy, to jednak ulega zagładzie dotychczasowy świat wartości. Nie można jednak śmierci zredukować do samego zniszczenia. Filozof nie wie, dokąd śmierć prowadzi, dlatego jest ona dla niego procesem otwartym[92].

---

[89] H. Hoping, art. cyt., s. 119; E. Lévinas, *Czas i to, co inne,* tłum. J. Migasiński, Warszawa 1999, s. 70.

[90] Więcej na ten temat w: J.P. Sartre, *Egzystencjalizm jest humanizmem,* tłum. J. Krajewski, Warszawa 1998.

[91] L. Boros, *Czy życie ma sens?,* „Concillium" (1970) nr 6-10, s. 211.

[92] H. Hoping, art. cyt., s. 121; M. Theunissen, *Obecność śmierci w życiu*, tłum. J. Machnacz, O. Soliński, „Analiza Egzystencji" (2007) nr 6, s. 75-95.

1.2.5. ŚMIERĆ W PERSPEKTYWIE TEOLOGII BIBLIJNEJ

Śmierć jest aktem niezwykle istotnym dla wszystkich religii, chociaż i one różnią się w interpretacji jej przyczyn i skutków. Uświadomienie sobie przez człowieka powagi śmierci jest jedną z istotnych przyczyn rozwoju religii. Jej funkcją jest przecież wybawienie od zła, z jakim spotyka się człowiek, a przede wszystkim próba zrozumienia zjawiska śmierci w perspektywie oczekującej go wieczności. Stąd też, pomimo różnic teologicznych, we wszystkich religiach odnajdujemy głęboką wiarę w nadprzyrodzony sens śmierci, która nie jest przypadkiem, ani wynikiem zakłócenia funkcjonowania organizmu. W istocie o życiu i śmierci decyduje Byt[93].

Pismo św. ukazuje nam tajemnicę śmierci w perspektywie wiary w Boga-Zbawiciela[94]. Nie formułuje ono jednak jej definicji metafizycznej. Tajemnica ta niepokoi człowieka, gdyż począwszy od grzechu pierwszych rodziców, żyje w jej cieniu[95]. Według ksiąg objawionych Starego Testamentu[96], człowiek w chwili stworzenia obdarzony jest życiodajnym tchnieniem (*niszmat hajjim*). Dzięki niemu jest osobą żyjącą (*nefesz hajjah*), obdarzoną niematerialnym „ja". Ciało jest elementem materialnym pochodzącym z ziemi[97]. Ulega ono zatem rozpadowi na czynniki pierwsze i ponownie staje się częścią składową ziemi. Stąd też człowiek umiera, gdy jego ciało opuszcza duch (*ruah*) lub krew wydostanie się poza organizm. Żydzi wierzą, że śmierć (*mawet*) dotyczy wszystkich ludzi[98] i jest procesem nieodwracalnym[99]. „[…] I wróci się proch do ziemi, tak jak nią był, a duch powróci do Boga, który go dał […]"[100], pisze autor natchniony Księgi Koheleta[101]. Religijny Żyd nie obawia się śmierci w wymiarze nadprzyrodzonym, gdyż jest ona aktem Bożego planu stworzenia i konsekwencją grzesznej natury człowieka. Natomiast grzesznika świadomość śmierci doprowadza do rozpaczy[102]. Zmarli wciąż oczekują na Mesjasza, z którym wstaną razem z grobu[103].

---

[93] Por. Z. Zdybicka, *Śmierć w wielkich religiach świata,* AK 72(1980), s. 384-389.

[94] Więcej na ten temat w: P. Grelot, *De la mort à la vie éternelle*, Paris 1971.

[95] D. Adamczyk, *Chrześcijańska postawa wobec «mysterium mortis» jako źródło niepokoju i nadziei*, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 72.

[96] Rdz 2,7.

[97] „Niech [Bóg] tylko zwróci uwagę, niech życie i tchnienie odbierze, a wszelkie ciało zaginie i człowiek w pył się obróci". – Hi 34,14-15.

[98] „Nie okazuj radości nad zmarłym, pamiętaj, że wszyscy pomrzemy". – Syr 8,7.

[99] Por. M. Gołębiowski, *Postanowione jest ludziom raz umrzeć, a potem sąd (Hbr 9,27)*, AK 72(1980), s. 4-5.

[100] Koh 12,7.

[101] Por. M. Filipiak, *Aksjologiczne treści antropologii biblijnej,* Lublin 1991, s. 127; por. tenże, *Biblia o człowieku. Zarys antropologii biblijnej Starego Testamentu*, Lublin 1979.

[102] Por. Mdr 2, 1-9.

[103] K.P. Kramer, *Śmierć w różnych religiach świata*, Kraków 2007, s. 203.

Nowy Testament nie podejmuje tematu śmierci w kontekście zerwania jedności duchowo-materialnej, chociaż opisuje ją jako oddzielenie duszy od ciała. Stąd też jest tajemnicą, której nie można przeniknąć i wyczerpać od strony teologicznej, ale można rozważać ją na płaszczyźnie wiary, gdy człowiek angażuje swoje siły w pracę dla Boga i ludzi[104]. Refleksja dotycząca końca życia ludzkiego, w Nowym Testamencie odnosi się do śmierci Jezusa Chrystusa i do jego zwycięstwa nad nią. Pojawia się w nim nowa idea człowieka umierającego z Chrystusem, który będzie żył z Nim wiecznie. Człowiek przygotowuje się do swojej śmierci poprzez codzienne obumieranie dla grzechu[105] i w powolnym traceniu sił dla dobra innych[106]. Od realizacji tej misji zależy przecież jego zbawienie[107].

Chrystus zmienia sens śmierci nie tyle przez nauczanie, ile przez zwycięstwo nad nią. „[…] W ten sposób Syn Boży chciał aż do końca podzielić los człowieka, aby na nowo otworzyć go na nadzieję[108]. […] Odtąd śmierć nie jest już taka sama: została pozbawiona, jeśli można tak powiedzieć, swego «jadu». Miłość Boża, działająca w Jezusie, nadała bowiem nowy sens całej egzystencji człowieka i tym samym przemieniła również jego umieranie. Jeśli w Chrystusie życie ludzkie jest «przejściem z tego świata do Ojca»[109], godzina śmierci jest chwilą, w której dokonuje się to w sposób konkretny i definitywny"[110]. Zatem sens życia chrześcijańskiego odkrywamy w przejściu od egzystencji wiodącej ku śmierci, typowej dla sytuacji Adama, do zjednoczenia się z Chrystusem zmartwychwstałym[111].

Według teologii katolickiej, człowiek w wyniku grzechu pierworodnego utracił nieśmiertelność[112]. Jego konsekwencją jest utrata daru życia nadprzyrodzonego. Stąd też, w pierwszej kolejności, śmierć dotyczy rzeczywistości duchowej, a śmierć ciała pozostaje w dalszej perspektywie. Karl Rahner (1904-1984) wyjaśnia, że: „[…] Jej pozytywne znaczenie zbawcze nie znajduje wyraźnej wypowiedzi doktrynalnej. Poza tym martyrologicznym aspektem śmierci podkreśla się jedynie, że wszyscy ludzie muszą umrzeć i wraz ze śmiercią, osobowo-duchowa historia człowieka bezpośrednio osiąga ostateczny stan podmiotu i jego historii przed Bogiem […]"[113].

Paul O'Callaghan pisze, że śmierć nie zmieniła swojej wewnętrznej struktury w perspektywie wiary w ostateczne zmartwychwstanie dzięki dziełu Odkupienia Chrystusa. Śmierć pozostaje złem dla każdego człowieka, tracącego przez nią w znacznym stopniu własny byt i relacje z innymi żyjącymi ludźmi. Stąd też towarzyszy jej silny lęk przed nieznanym światem. Łagodzi go jedynie obietnica

[104] 1 J 3,16.
[105] Por. 1 Kor 15,31.
[106] Por. J 12,24.
[107] Por. H.U. von Balthasar, *Tajemnica śmierci,* ComP 8(1988) nr 6(48), s. 35-38.
[108] Por. Hbr 2,9.
[109] Por. J 13, 1.
[110] Benedykt XVI, *Chrystus wyzwala człowieka z niewoli śmierci*, przem. cyt., s. 44-45.
[111] Por. G. Moioli, art. cyt., s. 53.
[112] Por. Rdz 2,15-17.
[113] K. Rahner, *Wobec choroby i śmierci,* „Więź" 17(1974) nr 3(191), s. 75-76.

zmartwychwstania. Przyjęcie jej zatem w sposób dobrowolny jest aktem wiary i odwagi. Posiada więc wszelkie znamiona daru i wewnętrznego ogołocenia, dlatego towarzyszy jej obietnica: „Błogosławieni, którzy w Panu umierają”[114].

Chociaż umierający doświadcza własnej bezsilności i osamotnienia ze strony ludzi, którzy nie mogą mu już pomóc, to przecież jest z nim Chrystus. Śmierć jest więc wpisana w ludzkie życie, które jest drogą powrotną do niebieskiej Ojczyzny. Stąd też Chrystus dodaje człowiekowi otuchy: „Niech nie trwoży się wasze serce. Wierzycie w Boga – i we Mnie wierzcie! W domu Ojca mego jest mieszkań wiele”[115]. Człowiek wiary nie musi zatem bać się śmierci, ponieważ w życiu i śmierci należy do Pana. „I jak św. Paweł wiemy, że również uwolnieni od ciała, jesteśmy z Chrystusem, którego zmartwychwstałe Ciało, to które przyjmujemy w Eucharystii, jest naszym wiecznym i niezniszczalnym mieszkaniem. Prawdziwą śmiercią, której trzeba się bać, jest śmierć duszy, nazywana w Apokalipsie «śmiercią drugą»[116]. W istocie, ten kto umiera w grzechu śmiertelnym, nie okazawszy skruchy, dumnie zamyka się w sobie, odrzucając miłość Boga, i sam wyklucza się z królestwa życia”[117].

Anzelm Grün uznaje refleksję nad śmiercią jako warunek szczęśliwego życia. Wymaga ona jednak odwagi i pokory do duchowego dojrzewania wobec świadomości przemijania. Stąd też postawa ta czyni człowieka bardziej wolnym. Natomiast lęk przed przemijaniem odbiera mu radość życia i przyspiesza procesy wiodące ku śmierci. Agonia jest bowiem ostatnim akcentem życia przed spotkaniem ze Stwórcą i dokonaniem wyboru decydującego o wieczności[118]. Toteż śmierć nazywana jest czasami drugimi narodzinami do życia, nad którym ona nie ma już władzy[119]. Każdy zatem musi doświadczyć tajemnicy śmierci i chociaż samotnie udaje się w tę wędrówkę, to w ostatnich chwilach ma prawo do wsparcia ze strony bliskich i personelu medycznego[120].

1.3. POSZUKUJĄC SENSU CIERPIENIA I ŻYCIA

1.3.1. BEZRADNOŚĆ FILOZOFII WOBEC CIERPIENIA NIEZAWINIONEGO

Od początku istnienia ludzkości towarzyszy człowiekowi pytanie o sens życia, cierpienia i umierania, oraz o przyczyny zła. W szerokim ujęciu analiza tego problemu jest przeglądem dziejów teologii, filozofii, religii i literatury. Zmagają się

[114] Ap 14,13a.

[115] J 14,1-2a.

[116] Por. Ap 20, 14-15; 21, 8.

[117] Benedykt XVI, *Chrystus wyzwala człowieka z niewoli śmierci*, przem. cyt., s. 44-45.

[118] Por. J. Rahner, *Wobec choroby i śmierci*, art. cyt., s. 75.

[119] Jan Paweł II, *Chorzy na raka wołają o pomoc. Przemówienie do uczestników Kongresu Międzynarodowego Towarzystwa Onkologii Ginekologicznej,* OsRomPol 21(2000) nr 2(220), s. 43.

[120] Tamże, nr 18.

z nim już ludy niepiśmienne. Natomiast trwałe ślady tych dociekań zawiera Rigweda (ok. XV w. przed n. Chr.), symbol personalistycznej mistyki Indii, twórczość starożytnej kultury chińskiej, sumeryjskiej, babilońskiej, egipskiej, greckiej i żydowskiej[121]. Kontynuowana jest przez starożytnych filozofów, chrześcijaństwo i następne pokolenia myślicieli aż do współczesności. Jest to bowiem przegląd całej historii ludzkości i jej zmagań ze swoją tożsamością.

Według L. Kołakowskiego, można usiłować rozwiązać ten problem lub udawać, że go nie ma, lub że pytania są źle postawione. Wyjaśnia on, iż: „Wśród tych, co starali się zagadkę zła zgłębić, znajdujemy wyznawców dwóch przeciwstawnych (przynajmniej tak się zdaje) opcji metafizycznych: manichejczyków i chrześcijan. Wśród tych, co unieważniali pytanie (z powodów rozmaitych), są niektórzy mistycy, niektórzy panteiści, wszyscy marksiści i komuniści, większość innych utopistów, większość głosicieli naturalistycznego poglądu na świat, jak wyznawcy Nietzschego, naziści i darwiniści filozofujący”[122].

Starożytni filozofowie odczuwają bezradność wobec tego zagadnienia, chociaż pojawia się wiele koncepcji cierpienia i praktycznych rad, zwłaszcza w szkołach hellenistycznych. Sofokles (496-406 przed n. Chr.), tragediopisarz grecki, jest przekonany, że: „Najlepiej byłoby wcale się nie narodzić, a temu, kto już raz się narodził, jak najprędzej opuścić ten świat, bo gdy szaleństwo minie młodych lat, co widzi szczęście w każdej przygodzie, jakież udręki czekają cię, człowieku!”[123]. Stąd też niektórzy uznają ten problem za nierozwiązywalny, a cierpienie za irracjonalne. Podejmują więc próbę zaradzenia mu w sposób praktyczny, na miarę możliwości człowieka. Inni filozofowie przyczynę cierpienia upatrują w rozbieżności pomiędzy wzorcem idealnego bytu a jego niedoskonałą realizacją[124]. Odmienny sposób interpretacji przyczyn cierpienia pojawia się pod koniec starożytności. Spowodowany jest on dewaluacją kultury greckiej i nowymi prądami religijnymi, gdyż związany jest z otwarciem człowieka na perspektywę nadprzyrodzoną. Zniechęcenie zawężeniem spraw ludzkiej egzystencji do wymiaru dobrobytu materialnego, przyczynia się do poszukiwania sensu życia w realizacji planu Stwórcy. Człowiek doświadczając cierpienia, od którego nie może się uwolnić, oczekuje pomocy od Boga.

Władysław Tatarkiewicz wyjaśnia, że filozofia przeniknięta religią dostrzega niewystarczalność środków naturalnych do zbadania tej złożonej problematyki. „Filozofia musi teraz odpowiedzieć na pytania natury religijnej, inaczej zdaje się niepotrzebna. Jeśli nie umie zastąpić religii, to jest zastępowana przez nią: przez religię Wschodu, Stary Zakon, przez nową wiarę chrześcijańską, czy nawet przez

[121] H. Küng, *Bóg a cierpienie*, tłum. I. Gano, Warszawa 1973, s. 9.

[122] Por. L. Kołakowski, *Leibniz i Hiob: Metafizyka zła*, Wykład na Uniwersytecie w Tilburgu, w czerwcu 2002 r., na sympozjum zorganizowanym przez Nexus Institute, na temat „Zło”. Przekład autora.

[123] Sofokles, *Edyp w Kolonie*, tłum. L.H. Morstin, Warszawa 1956, s. 158.

[124] K. Wieczorek, *Czy filozofia wyjaśnia fenomen cierpienia?,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…,* dz. cyt., s. 98.

pogaństwo”[125]. Stąd też jeszcze natarczywiej jawi się pytanie o źródło zła: „Jeżeli Bóg istnieje, to skąd pochodzi zło, a jeżeli nie istnieje, to skąd pochodzi dobro? (*Si Deus est, unde malum, si non est, unde bonum?*)”[126].

Viktor E. Frankl (1905-1997) jest przekonany, że uzyskanie odpowiedzi na to pytanie zaspokaja elementarną potrzebę sensu życia. Człowiek pragnie bowiem odnaleźć go również w cierpieniu spowodowanym chorobą i śmiercią[127]. Odczuwając bezsilność wobec losu, przeciwstawia mu jednak zdolność myślenia i wyciągania wniosków. Trafnie ujmuje to B. Pascal (1623-1662) pisząc, że: „Człowiek jest tylko trzciną, najwątlejszą w przyrodzie, ale trzciną myślącą. Nie potrzeba, by cały wszechświat uzbroił się, aby go zmiażdżyć: mgła, kropla wody wystarczy, aby go zabić. Ale gdyby nawet wszechświat go zmiażdżył, człowiek byłby i tak czymś szlachetniejszym niż to, co go zabija, ponieważ wie, że umiera, i zna przewagę, którą wszechświat ma nad nim. Wszechświat zaś nie wie nic o tym. Cała nasza godność spoczywa wtedy w myśli”[128]. Myśl tę wyraża innymi słowami Jan Paweł II w Liście apostolskim „Salvifici doloris”: „Tylko jednak człowiek cierpiąc wie, że cierpi i pyta „dlaczego” – i w sposób już całkowicie i specyficznie ludzki cierpi, jeśli nie znajduje odpowiedzi na to pytanie. Jeśli nie znajduje wystarczającej odpowiedzi. Jest to zaś pytanie trudne, podobnie jak trudne jest inne, bardzo pokrewne tamtemu, pytanie o zło. Dlaczego zło? Dlaczego w świecie zło? Gdy pytamy w ten sposób, zawsze przynajmniej w jakiejś mierze, pytamy też o cierpienie”[129].

Według S. Freuda, pytanie o sens istnienia, stawiane w sytuacji skrzywdzenia przez los, świadczy o poczuciu choroby[130]. Człowiek szczęśliwy bowiem nie zgłębia przyczyn cierpienia[131]. Pytanie o jego istotę dotyczy zatem rozważań nie tylko motywów działania człowieka i jego wpływu na przebieg zdarzeń, lecz przede wszystkim tego, co się wydarzyło wbrew jego woli[132]. Stąd też trudno oczekiwać jednoznacznej i ogólnej odpowiedzi, zaspokajającej pragnienie poznania tej tajemnicy, która − jak uważa − E. Lévinas mieści się pomiędzy złem a dobrem i w pewnym sensie może stać się okazją do odnalezienia człowieka przez Boga[133]. Odpowiedź jest możliwa, ale w wymiarze indywidualnym, tak jak zrozumienie własnego sensu życia i nadanie mu znaczenia, nawet w cierpieniu i umieraniu[134].

---

[125] W. Tatarkiewicz, *Historia filozofii*, t. 1, Warszawa 1997, s. 59.

[126] G.W. Leibniz, *Teodycea. O dobroci Boga, wolności człowieka i pochodzeniu zła,* dz. cyt., s. 137.

[127] Por. V.E. Frankl, *Homo patients*, tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, Warszawa 1998.

[128] B. Pascal, *Myśli*, tłum. T. Boy-Żeleński, Warszawa 1958, s. 144.

[129] SD 9.

[130] S. Freud, *Mourning and melancholia*, w: *Standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*, red. J. Strachey (ed. and trans.). London 1917, s. 152-170.

[131] Por. E. Corecco, *Sens cierpienia*, tłum. M. Tryc-Ostrowska, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 56.

[132] F. von Kutschera, *Wielkie pytania. Rozważania filozoficzno-teologiczne*, tłum. J. Merecki, Warszawa 2007, s. 87-98.

[133] Por. E. Lévinas, *O Bogu, który nawiedza myśl,* tłum. M. Kowalska, Kraków 1994, s. 205-206.

[134] Por. F. von Kutschera, dz. cyt., s. 330; V. Frankl, *Man's search for meaning*, London 1959, s. 110.

Zło jest zawsze czymś negatywnym, co burzy ład ludzkiego życia. Nie jest ono jednak autonomiczne i suwerenne bytowo, jak próbuje przedstawić je koncepcja manichejsko-gnostycka[135]. Należy dokonać jednak rozróżnienia pomiędzy złem fizycznym spowodowanym przez chorobę, wypadek, niepełnosprawność i złem moralnym będącym konsekwencją nadużycia wolności przez człowieka[136]. Pytanie o sens cierpienia rozpatrywane jest tutaj przede wszystkim w wymiarze egzystencjalnym[137]. Stąd też zawężone jest ono do choroby terminalnej, śmierci dziecka i żałoby jego najbliższych. W przypadku tego rodzaju doświadczenia, wiele zależy od postawy, z jaką zostaje przyjęte. Gdzie bowiem nie można mu przeciwdziałać, tam należy stawić mu czoła, pisze V. Frankl, zraniony przeżyciami wyniesionymi z obozu koncentracyjnego, w którym zamordowano najbliższe mu osoby: rodziców i żonę[138]. Chociaż w swojej pracy poświęconej psychoterapii nie odwołuje się do religii, to jednak dochodzi do wniosku, że ukazanie sensu śmierci jest możliwe jedynie, jeśli życie trwa dalej w wymiarze nadprzyrodzonym. Interpretacja wykracza więc poza granice nakreślone naukami medycznymi i odwołuje się do wiary w Boga[139], podobnie jak czynili to filozofowie u schyłku starożytności. Stąd też nawiązuje on w swojej koncepcji sensu cierpienia, podobnie jak M. Scheler, do chrześcijańskiej nauki o zbawieniu[140].

1.3.2. OBWINIANIE BOGA O ISTNIENIE ZŁA NA ŚWIECIE

Teologowie chrześcijańscy twierdzą, że Boga nie można uważać za sprawcę zła, gdyż Jego dzieła i sam człowiek są dobre[141]. Współcześnie jednak zbyt często zapominają, że jedną z najważniejszych przyczyn cierpień ludzi są ich grzeszne czyny. W perspektywie biblijnej skutkiem grzechu jest cierpienie. Ukazują to losy pierwszych rodziców opisane w Księdze Rodzaju[142]. Po upadku tracą oni dar nieśmiertelności, cierpią z powodu oddzielenia od Boga, doświadczają przykrych skutków pożądliwości i słabości ciała ulegającego chorobom oraz wypadkom[143]. Zło zatem ma swoje obiektywne źródło w grzechu pierworodnym[144]. Stąd też człowiek doświadcza go w wymiarze fizycznym, psychicznym i moralnym. Grzech może stać się również przyczyną cierpienia wiecznego – potępienia. Prorok Ezechiel ostrzega zatem, że każdy ponosi odpowiedzialność i karę za własne

[135] K. Wieczorek, art. cyt., s. 100.
[136] Tamże, s. 327.
[137] Por. O.J.Z. Sahler, G. Frager, M. Levetown et al., *Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: Principles, challenges, and opportunities*, „Pediatrics" 105(2000) nr 3, s. 577.
[138] V. Frankl, *Man's search for meaning*, dz. cyt., s. 120.
[139] F. von Kutschera, dz. cyt., s. 333.
[140] M. Wojtowicz, art. cyt., s. 121.
[141] H. Küng, dz. cyt., s. 11.
[142] Por. Rdz 3.
[143] T.G. Weinandy, *Czy Bóg cierpi?*, tłum. J. Majewski, Poznań 2003, s. 449-450.
[144] Por. S. Grabska, *Cierpienie*, w: *Słownik teologiczny*, red. A. Zuberbier, Katowice 1998, s. 92.

grzechy: „Oto wszystkie osoby są moje: tak osoba ojca, jak osoba syna. Są moje. Umrze tylko ta osoba, która zgrzeszyła”[145].

Natomiast św. Paweł Apostoł w Liście do Galatów przedstawia spis grzesznych czynów, sprowadzających cierpienie w wymiarze indywidualnym, społecznym i w perspektywie życia wiecznego: „Jest zaś rzeczą wiadomą, jakie uczynki rodzą się z ciała: nierząd, nieczystość, wyuzdanie, uprawianie bałwochwalstwa, czary, nienawiść, spór, zawiść, wzburzenie, niewłaściwa pogoń za zaszczytami, niezgoda, rozłamy, zazdrość, pijaństwo, hulanki i tym podobne. Co do nich zapowiadam wam, jak to już zapowiedziałem: ci, którzy się takich rzeczy dopuszczają, królestwa Bożego nie odziedziczą”[146]. Owocem grzechu jest zawsze odraza do samego siebie i towarzyszące jej cierpienie duchowe. Konsekwencją tego mogą być również zaburzenia opisywane przez medycynę jako psychosomatyczne[147].

Kościół uczy, że: „Chociaż choroba ma ścisły związek ze stanem człowieka grzesznego, zasadniczo nie można jej uważać za karę wymierzoną jednostkom za ich własne grzechy (por. J 9,3). Sam Chrystus, który jest bez grzechu, wypełniając to, co jest napisane w proroctwie Izajasza, w swojej męce wziął na siebie wszelkie rany i uczestniczył we wszystkich ludzkich cierpieniach (por. Iz 53,4-5)”[148]. Nie każde więc cierpienie jest skutkiem grzechu, zwłaszcza osobistego. Czasami może ono być dopuszczone przez Boga jako czynnik stymulujący rozwój wewnętrzny cierpiącego lub jego najbliższych. Jeśli człowiek pod jego wpływem nie odrzuci miłości do Boga i bliźniego, to zapewne stanie się bardziej wrażliwy na cudze cierpienie i zdolny do współodczuwania[149].

Samo cierpienie nie czyni jednak człowieka mądrym, spostrzega Arystoteles[150]. Nie upoważnia go również do pouczania innych, jak się powinni zachować w chwili próby[151]. Chrześcijanin określając cierpienie jako zło, nie gloryfikuje go, ale podejmuje próbę przezwyciężania[152]. Odgrywa ono bowiem również pewną rolę w planach zbawczych Boga, a zwłaszcza poddaje próbie wiarę i wierność. Nie musi jednak być skutkiem grzechu osobistego[153]. Człowiek zatem świadomy kruchości swojej egzystencji, usilnie przeciwdziała następstwom choroby i opóź-

---

[145] Ez 18,4.

[146] Ga 5,19-21.

[147] T.G. Weinandy, dz. cyt., s. 449-450.

[148] WTP 2.

[149] R.J. Hauser, *Jak znaleźć Boga w cierpieniu*, tłum. A. Sarnacki, Kraków 1999, s. 203-211.

[150] Por. M. Scheler, *Cierpienie, śmierć, dalsze życie*, dz. cyt.; I. Trobisch, *Ucząc się żyć po utracie ukochanej osoby*, tłum. M. Sowa, M. Wołochowicz, Częstochowa 2006, s. 68.

[151] Por. B. Chyrowicz, *Zrozumieć ból i cierpienie,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…,* dz. cyt., s. 89.

[152] Por. J. Kempa, *Kilka słów o przedstawieniach cierpienia Chrystusa w chrześcijańskiej nauce o zbawieniu*, w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…,* dz. cyt., s. 150-165.

[153] Por. A.J. Ołów, *Choroba, uzdrowienie, odpuszczenie grzechów*, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 17-30.

nia procesy starzenia[154]. I chociaż tego nie chce, to wie, że musi umrzeć[155]. W praktyce bowiem nie można skutecznie zabezpieczyć się przed cierpieniem, które zaskakuje nawet wtedy, gdy jest przewidywane.

Jedyną ucieczką dla człowieka wiary jest Bóg, co intuicyjnie wyraża modlitwa autora natchnionego: „Spojrzyj, wysłuchaj, Panie, mój Boże! Oświeć moje oczy, bym nie zasnął w śmierci, by mój wróg nie mówił: «Zwyciężyłem go»"[156]. Cierpienie zmusza zatem do poszukiwania odpowiedzi na fundamentalne pytania dotyczące sensu życia, jego przemijania i pochodzenia zła wpływającego na losy słabych ludzi stworzonych przez Boga[157]. Nabiera ono szczególnego znaczenia w społeczeństwach o przewadze tendencji konsumpcyjnych i ufających swojej materialnej potędze. Stąd też i odpowiedzi mogą być krańcowo różne nawet wśród filozofów. Świadczą o tym losy Friedricha W. Nietzschego (1844-1900), który traci wiarę w Boga, lecz zachowuje pobożność. Przejmująca i zarazem tragiczna jest jego refleksja na temat miłości Boga do człowieka: „Tak oto przemówił raz do mnie diabeł: «I Bóg ma swe piekło: jest nim miłość ludzi». Zaś niedawno te słowa zasłyszałem: «Bóg nie żyje; litość nad człowiekiem przyprawiła Boga o śmierć»[158]. Według Mikołaja A. Bierdiajewa (1874-1948), jest on nietypowym ateistą i buntownikiem. „Nie buntuje się on przeciw Bogu w imię Człowieka-boga (jak L. Feuerbach), ale… w imię wyższej idei Boga. Nietzsche pragnie… aby Bóg «powrócił»"[159]. Jego ateizm – powiada rosyjski filozof – jest „dialektycznym momentem w poznaniu Boga"[160]. Natomiast E. Lévinas (1906-1995), urodzony w żydowskiej rodzinie w Kownie, w czasie tragicznych wydarzeń holocaustu zachowując wiarę, traci jednak zaufanie do Stwórcy[161].

Ludzie cierpiący stają się podobni do siebie nie tylko poprzez doświadczenie zła fizycznego lub moralnego, ale również poprzez pytanie o jego przyczynę[162]. Człowiek nie znajdując na nie odpowiedzi, najczęściej przeżywa poczucie winy i ma świadomość życiowej przegranej. Ten „kompleks niższości" wzmacniany jest pozostawionym w pamięci śladem własnych win, nierozwiązanych proble-

---

[154] KKK 1500.

[155] Por. Hbr 9,27.

[156] Ps 13,4-5a.

[157] Por. C.G. Jung, *Odpowiedź Hiobowi*, tłum. J. Prokopiuk, Warszawa 1995, s. 132.

[158] F. Nietzsche, *To rzekł Zaratrusta. Książka dla wszystkich i dla nikogo,* tłum. S. Lisiecka, Z. Jaskuła, Warszawa 1999, s. 36.

[159] „Któż jednak zdejmie ten posępek z ramion twych? Jam na to za słaby. Długo, zaprawdę, czekać będziesz, aż póki ci ktoś twego Boga wskrzesi. Gdyż stary ten Bóg nie żyje; zgoła martwy jest on już". – Tamże, s. 111.

[160] J. Krasicki, *Od „śmierci Boga" do „śmierci człowieka". Z genologii i recepcji posthumanizmu Fryderyka Nietzschego,* w: *Od „śmierci Boga" do „śmierci człowieka". Rodowody, konteksty, destrukcje we współczesnej myśli filozoficznej*, red. J. Krasicki, S. Kijaczka, Opole 2001, s. 13; M. Bierdiajew, *Egzystencjalna dialektyka Boga i człowieka*, tłum. H. Paprocki, Kęty, 2006.

[161] K. Wieczorek, art. cyt., s. 103.

[162] Por. SD 8.

mów i konfliktów z otoczeniem. Przysłowiowy „kielich goryczy" przepełnia nieufność wobec Boga ze strony bliskich osób, którzy odbierają gasnącą nadzieję, zamiast ją umocnić[163]. Chełpliwość człowieka grzesznego, któremu dobrze się powodzi, jest wypróbowaną „trucizną" dla osłabionych w wierze. Chory stopniowo dopuszcza wątpliwość do swojego serca, że Bóg go nie kocha. Ta obojętność rani człowieka najbardziej i wobec niej czuje się on bezradny[164].

1.3.3. CIERPIENIE SPOWODOWANE CHOROBĄ DZIECKA I JEGO ŚMIERCIĄ

Jakże często można spotkać się z rozpaczą rodziców umierającego dziecka, nieprzygotowanych na tego rodzaju cios. Doświadczają oni przecież niezrozumiałego dla siebie bólu utraty sensu ich miłości, którego nie potrafi złagodzić nikt z ludzi[165]. Ich sposób rozumowania przypomina wówczas argumenty starożytnych sofistów przeciw istnieniu wszechwiedzącego, wszechmocnego i dobrego Stwórcy: jeśli Bóg nie wie nic o złu i cierpieniu, to nie jest wszechwiedzący. Jeśli zna zło i nie może mu zapobiec, to nie jest wszechmocny. Jeśli jednak zna zło i może mu przeszkodzić, to nie jest dobry. Ten sposób myślenia reprezentuje Pierre Bayle (1647-1706), francuski filozof i pisarz, prekursor oświecenia [166]. Pytania te powtarza David Hume (1711-76), szkocki filozof, i zarazem udziela odpowiedzi, że człowiek może nie wiedzieć, dlaczego Bóg dopuszcza istnienie zła w świecie[167]. W obronie Boga występuje jednak Gottfried W. Leibniz (1646-1717), niemiecki filozof, twórca klasycznej teorii usprawiedliwienia Boga (*Theodicea).* Nawiązuje on do spuścizny duchowej Ojców Kościoła oraz twórczości Tomasza z Akwinu, którzy uczą, że świat i człowiek są dobrymi dziełami równie dobrego Boga, który nie jest źródłem zła[168].

Milczenie Boga jest doświadczeniem bolesnym dla cierpiącego. Bliska zatem jest mu skarga psalmisty: „Jak długo, Panie, całkiem o mnie nie będziesz pamiętał? Dokąd kryć będziesz przede mną oblicze?"[169]. Próbie tej może być poddany każdy bez względu na wykształcenie i przymioty duchowe. Stąd też wątpliwości przeżywa człowiek przeciętny i niezwykle uzdolniony, prowadzący życie święte i dopuszczający się występków[170]. Wobec tego doświadczenia wszyscy są równi[171]. „O stara wzniosła melodio – mówi bohater – twe pełne lamentu dźwięki do-

---

[163] Por. Hi 2,9.

[164] K. Wieczorek, art. cyt., s. 102.

[165] SD 8.

[166] F. von Kutschera, dz. cyt., s. 326.

[167] D. Hume, *Dialogi o religii naturalnej*, tłum. A. Hochfeldowa, Warszawa 1962, s. 95.

[168] H. Küng, dz. cyt., s. 12-13.

[169] Ps 13,2.

[170] Por. Benedykt XVI, *Odpowiedzi na pytania młodzieży. Przemówienie podczas spotkania z młodzieżą włoską w Loreto,* OsRomPol 297(2007) nr 10-11, s. 6-7.

[171] Por. T. Kobyliński, *Dlaczego Bóg na to pozwolił? Cierpienie i zło moralne a istnienie Boga*, Płock 2000, s. 14.

cierały do mnie na skrzydłach wieczornego wichru, gdy przed wielu laty oznajmiono synowi śmierć ojca. Szukałaś mnie w posępny poranek, coraz bardziej niespokojna, gdy syn dowiedział się o losie matki… Gdy ojciec osierocił mnie i umierał, gdy matka wydając mnie na świat, wyzionęła ducha, stara melodia docierała do ich uszu, melodia omdlewająca i smutna. Rzuciła mi pewnego dnia pytanie i wciąż jeszcze do mnie przemawia. Na jaki los zostałem zrodzony? Na jaki los?"[172]

Rodzicom umierającego dziecka niewiele pomaga świadomość, że poddaje On próbie tych, którzy Go kochają[173]. Żadne wydarzenie nie rani człowieka tak, jak śmierć jego dziecka. „Czy śmierć ukochanej osoby jest próbą?"− pytają rodzice dziecka. Często bez wahania oddaliby swoje życie w zamian za jego życie. Nic dziwnego, że niemoc wobec jego śmierci jest powodem ich rozdarcia wewnętrznego: „Dlaczego Bóg dopuścił do tego, aby umarło dziecko?". − W poszukiwaniach swoich docierają do granicy intelektualnej, którą stanowi brak jakiejkolwiek odpowiedzi. Z czasem może ona jednak stać się źródłem najgłębszej mądrości, czy przeżyć mistycznych, umożliwiających bliższy kontakt z Bogiem, ale nie zawsze. „Dlatego każda filozoficzna koncepcja cierpienia zawiera również jakąś szczególną «symbolikę poruszeń naszego serca», jakieś wskazanie (*hineindeuten*) na kierujące, sensowne lub bezsensowne siły w różnorodnej grze uczuć", pisze M. Scheler[174]. Według niego, każda koncepcja cierpienia składa się z dwóch wzajemnie uzupełniających się części: teoretycznego wyjaśnienia jego przyczyn i sposobu przezwyciężenia go. Jednak żadna z tych teorii nie wyjaśnia istoty zagadnienia na tyle głęboko, aby napełnić człowieka pokojem[175].

Stwórca nie jest obojętny na pytania stawiane przez człowieka[176], lecz cierpiący zazwyczaj nie słyszy odpowiedzi lub jej nie rozumie. Wówczas doświadcza osamotnienia i walki wewnętrznej pomiędzy trwaniem przy Bogu a utratą nadziei. Często towarzyszy mu poczucie winy i strach przed gniewem Boga[177], co pośrednio świadczy o tęsknocie za Jego miłością: „Boże, Ty Boże mój, Ciebie szukam; Ciebie pragnie moja dusza, za Tobą tęskni moje ciało, jak ziemia zeschła, spragniona, bez wody"[178].

1.3.4. TEOLOGICZNE POSZUKIWANIA SENSU CIERPIENIA NIEZAWINIONEGO

Odparcie zarzutu, że „choroba jest karą", nie jest łatwe, w każdym wymiarze, a zwłaszcza w tym zwyczajnym, ludzkim. Wynika to z tego, że w uproszczony sposób przedstawia się źródła i rodzaje zła. Symbolem współczesnego cierpienia

[172] D. de Rougemont, *Śmierć a miłość*, „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 9-16. – Tekst zaczerpnięty z książki: tenże, *Miłość a świat kultury zachodniej*, tłum. L. Eustachiewicz, Warszawa 1963.

[173] Por. Syr 2,5; Rdz 22, 1-19; Jr 15, 10-19; Hi 1, 11-12.

[174] M. Scheler, *Cierpienie, śmierć, dalsze życie*, dz. cyt., s. 6.

[175] Tamże, s. 30; M. Wojtowicz, art. cyt., s. 111.

[176] Por. SD 10.

[177] Por. Jr 6,19.

[178] Ps 63,2.

niezawinionego, znanego całemu światu, jest męczeństwo więźniów hitlerowskiego obozu koncentracyjnego KL Auschwitz. Umieszczanie jednak tego cierpienia tylko w perspektywie nieludzkiego sytemu totalitarnego jest nadużyciem, pomijającym niewinnie cierpiących anonimowo w różnych zakątkach świata. Cierpienie niewinnych jest bowiem trudne do jednoznacznej interpretacji i wskazania w sposób jednoznaczny jego przyczyny[179].

Przekonanie o tym, że cierpienie jest karą, napotykamy już w Starym Testamencie. Izraelici bowiem wierzą, że Bóg błogosławi człowiekowi dobremu, natomiast człowieka złego doświadcza chorobą. Cierpienie rozumiane jest przez nich jako sprawiedliwa kara za popełnione występki moralne[180]. Nie dziwi więc pytanie postawione Jezusowi przez uczniów: „Rabbi, kto zgrzeszył, że się urodził niewidomym − on czy jego rodzice?"[181]. Cierpienie pojmowane jako kara jest dodatkowym źródłem bólu moralnego dla chorego i jego rodziny. Przecież nic gorszego nie może go spotkać w sytuacji niemocy fizycznej i psychicznej niż świadomość opuszczenia przez Boga i drwina ze strony otoczenia, a zwłaszcza ich szczęśliwa beztroska i niezrozumienie cierpiącego. Jakże ciężko w takiej sytuacji jest wybaczyć popełnione winy i zapomnieć doznane urazy[182]. Cierpiący jest bardziej skłonny widzieć w każdym wroga niż brata[183].

Kryzys interpretacji przyczyn cierpienia narasta w Księdze Hioba[184]. „Trzej przyjaciele próbują zastosować starą regułę, mówiącą o związku pomiędzy postępowaniem a powodzeniem w życiu doświadczonego przez cierpienie Hioba, przekonując go, że jego cierpienie musi być konsekwencją winy"[185]. Księga ta opisuje bowiem historię człowieka zmiażdżonego cierpieniem, który czuje się niewinny i protestuje przeciwko takiej interpretacji. Jest on pozbawiony dóbr materialnych, doświadcza żałoby z powodu śmierci dzieci i zapada na nieuleczalną chorobę. Potrójna utrata jest symbolem całkowitego ogołocenia, niejako żertwy całopalnej, składanej w ofierze Bogu[186]. Hiob traci bowiem wszystko, co ma dla niego znaczenie, i wszystkich, których kocha. Tylko żona pozostaje przy życiu, ale ona nie potrafi pomóc mężowi. Sama zmaga się z żałobą po utracie dzieci i troską o nieuleczalnie chorego męża. Nie znajdując racjonalnego wyjaśnienia kolejnych nieszczęść, obwinia Boga. W akcie rozpaczy namawia męża do buntu wobec Stwórcy i śmierci: „[…] Jeszcze trwasz mocno w swej prawości? Złorzecz Bogu i umieraj!"[187].

---

[179] Por. T.G. Weinandy, dz. cyt., s. 449.
[180] Por. SD 10.
[181] J 9,2.
[182] Por. B. Chyrowicz, art. cyt., s. 93.
[183] Por. Ps 13,4-5.
[184] Por. F. Mickiewicz, *Zbawcza moc cierpienia*, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 35-36.
[185] F. von Kutschera, dz. cyt., s. 244.
[186] Por. Ez 40,42.
[187] Hi 2,9.

Jej postępowanie można zrozumieć od strony psychologicznej i usprawiedliwić częściowo, gdyż brzemię cierpienia jest dla niej większe niż dla Hioba, bowiem ona nie jest podmiotem tej próby. Natomiast jest bezsilnym świadkiem wydarzeń, którym nie potrafi w żaden sposób zapobiec. Sama nie doznając bólu fizycznego, cierpi psychicznie i moralnie. Zapewne przeżywa również poczucie winy, której tak naprawdę nie znajduje w sobie.

W największym cierpieniu Hiob uznaje, że nikt przed Bogiem nie może powiedzieć, że jest niewinny. Poczucie grzeszności jest jednak wpisane w ludzką naturę. „Nie jest to wina we właściwym sensie – człowiek został stworzony przez Boga i nie może nic poradzić na to, że jest słaby. Hiob żąda, aby Bóg usprawiedliwił wobec niego swoje postępowanie, a w odpowiedzi Bóg wskazuje na swoją przeważającą moc i mądrość. Hiob poddaje się, mówiąc: «Dotąd Cię znałem ze słyszenia, obecnie ujrzałem Cię wzrokiem[188]». Bóg jednak przyznaje mu rację w sporze z jego przyjaciółmi: tj. sam Bóg odrzuca stary schemat teodycei"[189]. W tym sensie życie Hioba jest bliskie wszystkim cierpiącym, których nigdy nie będzie brakować na świecie. Jego wiara w Boga jest bohaterska i niewzruszona wobec niezrozumiałego losu rujnującego jego życie osobiste i napełniającego dom rodzinny nieszczęściem śmierci dzieci, a następnie jego choroby. Będąc dobrym człowiekiem i kochającym ojcem, nie umie się pogodzić z brakiem interwencji ze strony Boga, ale nawet pozostając w tej ciemnej dolinie śmierci, nie przestaje Mu ufać. Stracił wszystko z wyjątkiem wiary i miłości do Boga, które ostatecznie ocaliły go i stały się źródłem odrodzenia do nowego życia[190].

W podobnej sytuacji egzystencjalnej znajdują się rodzice każdego umierającego dziecka. Doświadczają śmierci, a przecież nie umierają. Zadają pytania Bogu, a nie słyszą Jego odpowiedzi. Kochają do szaleństwa odchodzące dziecko, a nie mogą go ocalić. Niewielu spośród nich po stracie dziecka potrafi wciąż ufać Bogu, a i ci, którzy ufają, mają wątpliwości... Sprzeciw wobec śmierci dziecka jest wpisany w ich rodzicielską miłość. Czasami przekracza on granice rozsądku, podobnie jak u żony Hioba[191], aby następnie eksplodować gwałtownie w formie buntu wobec Boga i agresji w stosunku do osób z Nim związanych. W istocie nie jest to bunt, ale doznanie głębokiej krzywdy z powodu cierpienia i utraty ukochanej osoby. Ich wnętrze napełnia gorycz, która będzie im towarzyszyć przez długi czas żałoby, a w niektórych sytuacjach nawet do końca życia. Przede wszystkim nie potrafią oni zrozumieć, dlaczego miłosierny Bóg zezwala na cierpienie i śmierć niewinnego dziecka, które nikomu nie wyrządziło krzywdy. Zatem motyw Boga głuchego na ludzkie wołanie wciąż powraca w literaturze pięknej. Uzewnętrznia się on m.in. w buncie Konrada, bohatera *Dziadów* Adama Mickiewicza:

---

[188] Hi 42,5.

[189] F. von Kutschera, dz. cyt., s. 244.

[190] Por. T. Żychiewicz, *Kohelet, Hiob, Syracydes,* Kraków 1979, s. 141; J. Brehmer, dz. cyt., s. 106.

[191] Por. M. Guzewicz, *Postawy wobec cierpienia w Biblii. Od Abrahama do Maryi*, Poznań 2000, s. 25.

Milczysz, milczysz! wiem teraz, jam Cię teraz zbadał,
Zrozumiałem, coś Ty jest i jakeś Ty władał. –
Kłamca, kto Ciebie nazywał miłością,
Ty jesteś tylko mądrością[192].

Brak jasnej odpowiedzi ze strony Boga przykry jest zwłaszcza dla człowieka przeżywającego kryzys wiary spowodowany śmiertelną chorobą dziecka. Natężenie wątpliwości jest zróżnicowane: od ledwie dostrzegalnej pretensji: „dlaczego mnie to spotkało", aż po zbliżenie się do granicy rozpaczy. Bywa i tak, że człowiek zmęczony cierpieniem i licznymi porażkami przestaje wierzyć, że zostanie ocalony. Przeżywa zatem lęk niepewności, który osłabia w nim nadzieję[193].

Nieco inną wykładnię niezawinionego cierpienia daje Izajasz. Odnosi je bowiem do męczeństwa Sługi Jahwe[194]. W ten sposób rzuca nowe światło na tę tajemnicę, lecz nie wyjaśnia jej do końca. Natomiast zapowiada przyjście Chrystusa – bezgrzesznego Hioba wszech czasów[195]. Ostatnie dni Jego ziemskiego życia ukazują prawdziwe znaczenie cierpienia[196]. Według logiki starotestamentalnej Chrystus, będąc bezgrzesznym, nie zasługuje na okrucieństwo ze strony ludzi i poniżającą śmierć na Krzyżu. Podobnie i Jego Matka, niepokalanie poczęta, nie powinna doświadczać współkonania duchowego z Synem. Maryja trwając podczas agonii Jezusa, przezwycięża aktem wiary rozpacz, której uległa żona Hioba i wiele, wątpiących w dobroć Boga, matek umierających dzieci. Ona wierzy heroicznie, że Chrystus przyjmuje cierpienie dobrowolnie z miłości do człowieka: „[…] za grzechy nasze, i nie tylko nasze, lecz również za grzechy całego świata"[197]. W tym bezgrzesznym cierpieniu tkwi moc Jego dzieła Odkupienia[198]. Stąd też Ona, posłuszna Synowi, także przyjmuje to cierpienie.

Jezus w chwili agonii wypowiada słowa stające się pytaniem, najczęściej zadawanym przez umierających w historii ludzkości: „Czemuś Mnie opuścił?". Obiega ono wszystkie pola bitew, przytułki, szpitale, domy rodzinne, wszelkie miejsca na świecie, gdzie człowiek doświadcza bólu fizycznego i moralnego. Słowa zdumienia, bezsilności, a nawet buntu, wypowiadane są w czasie najbardziej dramatycznym, jakim jest choroba terminalna: „Dlaczego doświadczam cierpienia i umierania?". Wbrew

[192] A. Mickiewicz, *Dziady. Część III*, Warszawa 1980, s. 49; por. L. Łysień, *«Pojęcie Boga po Auschwitz» H. Jonasa*. *Wstęp od tłumacza,* PS 31(1999) nr 5(49), s. 5-6.

[193] Benedykt XVI, *Życie oddane Bogu nigdy nie jest zmarnowane. Przemówienie podczas czuwania modlitewnego na błoniach w Montorso*, OsRomPol 28(2007) nr 10-11(297), s. 4-6.

[194] Por. Iz 53,1-12.

[195] Por. C.G. Jung, dz. cyt., s. 98.

[196] M. Guzewicz, dz. cyt., s. 5.

[197] Por. 1J 2,2.

[198] Por. Jan Paweł II, *Sens cierpienia w świetle Męki Chrystusa. Katecheza*, w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II, Jezus Chrystus*, red. Wł. Zega, Kraków-Ząbki 1999, rozdz. IV, nr 2.

wszelkim oczekiwaniom ze strony człowieka, nie sposób jest wytłumaczyć mu tego żadnymi ludzkimi argumentami[199]. Tylko Bóg Ojciec zna tajemnicę.

Człowiek staje przed niewiadomą, która wyrasta przed nim na kształt ogromnego Krzyża, na którym umiera Chrystus, nadzieja ludzkiego Zbawienia. I cóż powiedzieć wobec tej Tajemnicy, jak zaprotestować, kto położy dłonie na ustach, z których wyrywa się krzyk bólu? Nikt tak jak Chrystus nie utożsamia się z człowiekiem. Ludzki ból, strach i samotność stają się Jego doświadczeniem. Cierpienie Jego agonii staje się ceną miłości do człowieka, który jest zagubiony w samym sobie i potrzebuje pomocy z zewnątrz.

Jezus w akcie rozpaczliwej miłości przyjmuje wyrok za każdego z ludzi i doświadcza samotności śmierci. Ten straszliwy stan opuszczenia jest bliski wszystkim, którzy jak On w największym cierpieniu wydają okrzyk skargi: „Boże mój, Boże mój, czemuś Mnie opuścił?"[200].Tę bolesną skargę ewangelista Marek wyraża za pomocą słowa greckiego *enkataleipo*[201], co brzmi jeszcze dramatyczniej: „Dlaczego zostawiasz Mnie w tej bolesnej sytuacji?"[202].

Chrystus nie umiera jak mędrzec, czy gardzący śmiercią żołnierz. W czasie męki i konania wciąż kocha ludzi, również tych, którzy zadają Mu ten ból. Nie zamknął się w niewoli grzechu, dlatego nie obwinia Ojca i nie przeklina oprawców"[203]. Jego śmiertelne zmęczenie nie ma nic wspólnego z depresją psychiczną i rozpaczą. I chociaż Jego ciało jest wyniszczone, a zmysły przytępione cierpieniem, to pełen tęsknoty i zaufania woła do Niego, jak dziecko pozostawione w ciemności. Ten krzyk nie jest buntem, ale prośbą o pomoc ze strony ukochanego Ojca. Kto jak nie On jest Chrystusowi najdroższy? Dramat tego wołania wyczuwa tłum stojący pod Krzyżem, ale nie ośmiela się Jego słów odnieść do Ojca, dlatego z trwogą szepcze słowa: „On Eliasza woła"[204].

Ojciec nie opuścił Syna, zawsze jest z Nim[205]. „Ostatecznie ów niezgłębiony i niewypowiedziany «ból» […] zrodzi nade wszystko całą przedziwną ekonomię miłości odkupieńczej w Jezusie Chrystusie, ażeby – poprzez *mysterium pietatis* – Miłość mogła się okazać potężniejsza od grzechu w dziejach człowieka"[206]. Jezus wewnętrznie widzi Ojca. Nie umniejsza to jednak Jego ludzkiego cierpienia, uczucia trwogi i osamotnienia. Wszystkie okoliczności dramatu zdają się to potwierdzać, przecież ludzie tyle razy Go zawiedli, a zwłaszcza ci, którzy mieli przestrzegać i chronić Prawo, a Ojciec milczy. Osamotnienie i pogarda ze strony oprawców dodatkowo potęgują agonię. Jest to najwyższa cena, jaką przyszło Mu

[199] Por. W. Bösen, *Ostatni dzień Jezusa z Nazaretu,* tłum. W. Moniak, Wrocław 2002, s. 312.
[200] Mk 15,34b.
[201] Por. H. Balz, G. Schneider, *Encataleipo,* w: *Dizionario Esegetico del Nuovo Testamento*, red. H. Balz, G. Schneider, Brescia 1995, s. 1000.
[202] W. Borek, art. cyt., s. 138-150.
[203] Tamże, s. 140.
[204] Mt 27,47.
[205] Por. J 10,30.
[206] DV 39.

zapłacić za grzechy ludzi. Wynagrodzenie ich wobec sprawiedliwości Ojca „domaga się" bólu opuszczenia, bowiem „dla Prawa umarł przez Prawo"[207]. „Trzeba nam odkryć tajemnicę, która jest ukryta dla naszych oczu, tajemnicę miłości pomiędzy Ojcem i Synem, tajemnicę, która osiąga paradoksalnie swój zenit w krzyku: «Boże mój, Boże mój, czemuś Mnie opuścił», wyjaśnia W. Borek[208]. Wreszcie Bóg Ojciec przerywa milczenie i „przemawia" w sposób zrozumiały dla ludzi. „Oto zasłona przybytku rozdarła się na dwoje z góry na dół; ziemia zadrżała i skały zaczęły pękać. Groby się otworzyły i wiele ciał Świętych, którzy umarli, powstało"[209]. Ci, którzy doświadczyli tych niezwykłych zjawisk, z lękiem wypowiadali słowa: „Prawdziwie, Ten był Synem Bożym"[210].

Śmierć Syna nie jest daremna, a wynagrodzenie „na odpuszczenie grzechów"[211] świata dokonuje się w sposób pełny. Jezusowi opuszczonemu zabrano wszystko, z wyjątkiem miłości. Jego cierpienie zbawcze jest również wskazaniem drogi człowiekowi, na której doznaje on oczyszczenia. Według M. Schelera, cierpienie nie posiada bowiem żadnej wartości samo w sobie, ale towarzyszy wezwaniu do miłości[212]. W Chrystusie cierpiącym i zmartwychwstałym znajdują ocalenie wszyscy, którzy Mu zaufali, a zwłaszcza naznaczeni cierpieniem. Ich rany stają się Jego ranami, a opuszczenie Jego bezsilną samotnością[213]. Każde ludzkie poniżenie i doświadczenie cierpienia graniczące z rozpaczą, może zostać przezwyciężone Jego zmartwychwstaniem. Człowiek bowiem może pokonać najtrudniejsze sytuacje psychiczne i fizyczne, jeśli posiada przynajmniej jedną wartość, dla której warto to wszystko przetrzymać, a dla człowieka wiary jest nią przecież Bóg[214].

Człowiek cierpiący chce poznać tę wartość, lecz Bóg nie udziela mu teoretycznego wykładu. On nie spiera się z filozofami i nie potrzebuje obrońców[215]. Odpowiedź taka byłaby drwiną z konającego. „«Spodobało się Panu…» – sam Stwórca wyznaczył nam taką drogę. Nie trzeba z Nim dyskutować, uciekać. Szkoda czasu i wysiłku; można zmarnować i przegrać życie. Skoro tak Bóg chciał, to trzeba pokornie przyjąć tę prawdę. Tylko wówczas cierpienie nie będzie nas niszczyć, lecz uszlachetniać", snuje refleksję M. Guzewicz[216]. Natomiast T. Gadacz twierdzi, że ofiarowanie cierpienia w jakiejś intencji jest w istocie szukaniem jego wyjaśnienia poza cierpieniem[217], a więc ucieczką od prawdy o samym sobie.

---

[207] Por. Ga 2,19; 1 Kor 15,1-2a; 3-4.

[208] W. Borek, art. cyt., s.144.

[209] Mt 27,51-52.

[210] Mt 27,54b.

[211] Por. Mt 26,28.

[212] M. Scheler, *Cierpienie, śmierć, dalsze życie*, dz. cyt., s. 19; por. M. Wojtowicz, art. cyt., s. 117.

[213] W. Borek, art. cyt., s. 148.

[214] Z. Formella, *Życie jako zadanie. Viktor Emil Frankl w setną rocznicę urodzin,* „Seminare" 23(2006), s. 392.

[215] Por. L. Kołakowski, *Leibniz i Hiob: Metafizyka zła,* wykład cyt.

[216] M. Guzewicz, dz. cyt., s. 5.

[217] Por. T. Gadacz, *O umiejętności życia,* Kraków 2003, s. 200-227.

Stąd też Chrystus, chcąc pomóc człowiekowi w przezwyciężeniu tego dramatu, zamiast dyskusji filozoficzno-teologicznej, przyjmuje na siebie każde ludzkie cierpienie[218]. On cierpi nie tylko z człowiekiem, jak czynią to najbliższe osoby, lecz doznaje bólu i umierania w cierpiącym. Solidarność Boga z umierającym dzieckiem oddają słowa wiersza „Bóg umarł", który powstał pod wpływem dramatycznej rozmowy z matką[219]:

Mój syn umiera i bardzo cierpi
– Wyszeptała matka.
Po chwili dodała:
Czy to jest sprawiedliwe?

Gdzie jest ten dobry Bóg,
O którym ksiądz tyle mówił?
– Jest w tobie i twoim synu –
Usłyszała odpowiedź.

– Co więc dla niego robi?
– Uczynił wszystko, co jest w Jego mocy;
W tej chwili z nim umiera…
Kto z nas ludzi to zrobi?...

Tego rodzaju solidarność z konającym jest niedostępna dla nikogo spośród ludzi, nawet najbardziej kochających. Chociaż Bóg poznaje cierpienie od wewnątrz i jest nim przeniknięty, to jednak nie opuszcza niewinnie cierpiącego, gdyż „dobry pasterz daje życie swoje za owce"[220]. On jest Bogiem zranionym[221], rozumiejącym człowieka i z miłości do niego pozwalającym się ranić. Przyjmując niesprawiedliwy wyrok i śmierć z ręki człowieka, leczy jednocześnie, swoją miłością, najboleśniejsze zranienia ludzkiej natury[222]. W każdym więc cierpiącym jest On, a przez zjednoczenie z człowiekiem czyni go wiarygodnym świadkiem swojego Miłosierdzia[223] oraz zdolnym do ufności podczas wędrówki ciemną doliną cierpienia[224]. Jest to znak dla wierzącego, aby i on czynił podobnie[225].

Naśladowanie Chrystusa daje szansę odzyskania pokoju wewnętrznego, upodobnienia i zjednoczenia z Nim oraz podkreślenia godności ludzkiej. Nie udziela jednak odpowiedzi na pytanie: „dlaczego?". W noc cierpienia człowiek nie widząc Boga

[218] Por. F. Mickiewicz, art. cyt., s. 41.

[219] L. Szczepaniak, *Bo byłem chory… (Mt 25,36). Poezje szpitalne,* Wstęp, wybór, opracowanie, A. Aleksandrowicz, Kraków 2005, s. 370.

[220] J 10,11b.

[221] Por. Iz 53,5.

[222] Por. Jan Paweł II, *Zawierzam cały świat Bożemu miłosierdziu. Homilia podczas Mszy św. z okazji konsekracji świątyni Bożego Miłosierdzia*, OsRomPol 23(2002) nr 9(246), s. 17.

[223] Benedykt XVI, *Wobec tajemnicy ludzkiego cierpienia. Przemówienie w sanktuarium Bożego Miłosierdzia,* OsRomPol 27(2006) nr 6-7(284), s. 31.

[224] Por. Ps 23,4.

[225] Por. Benedykt XVI, *Szukajmy cienia Piotra, by żyć w świetle Chrystusa. Homilia w Niedzielę Miłosierdzia Bożego,* OsRomPol 28(2007) nr 6(294), s. 23-25.

i nie słysząc Jego odpowiedzi, musi oprzeć się pokusie zwątpienia, aby uwierzyć, że On jest z nim[226]. Dlatego Kościół podtrzymuje na duchu wszystkich cierpiących: „I dziś także Chrystus cierpi i jest krzyżowany w swoich członkach, których upodabnia do siebie. Dzieje się to wtedy, kiedy znosimy różne cierpienia. Cierpienia te trzeba uważać za przemijające i niewielkie w porównaniu z bezmiarem wiecznej chwały, jaka przez nie ma się stać naszym udziałem (por. 2 Kor 4,17)"[227].

Wielu świętych, m.in. św. Barsanufiusz († ok. 540) i św. Jan z Gazy, jest przekonanych, że cierpienie jest środkiem wychowawczym stosowanym przez Boga[228]. Przekonanie to osadzone jest mocno w nauce św. Piotra Apostoła: „Kto poniósł mękę na ciele, zerwał z grzechem"[229]. Natomiast św. Jan Chryzostom dodaje, że: „Nie po to, aby nas poniżać, Bóg dopuścił [chorobę], lecz dlatego, że zechciał uczynić nas lepszymi, mądrzejszymi i bardziej poddanymi Jego woli, co jest podstawą całego zbawienia"[230]. Wymaga to jednak dostrzeżenia w cierpieniu jego znaczenia nadprzyrodzonego. Aby wyjść z próby cierpienia zwycięsko, chory potrzebuje wewnętrznej siły, którą czerpie z wiary w Boga. Potrzebuje też miłości okazanej przez drugiego człowieka. Uczy się samego siebie, odkrywa swoje słabości i dorasta do wyznawanej wiary, a to jest najtrudniejsze. Cierpiący odkrywa stopniowo, że choć jego życie jest niezwykle trudne, to posiada głęboki sens.

Przekonany jest o tym Izaak Syryjczyk pisząc, że: „Nie smakując w poznawaniu cierpień Chrystusa, dusza nie będzie nigdy z Nim zjednoczona"[231]. Chory nie powinien zatem ulegać złudzeniu, że zdrowy jest przyjacielem Boga, a on jest przez Niego odrzucony. Cierpienie pogłębia poczucie krzywdy z powodu istnienia ludzi czyniących bezkarnie zło. Wątpliwą zatem dla niego pociechą są słowa: „Droga grzeszników jest gładka, bez kamieni, lecz u jej końca przepaść Szeolu"[232]. Stąd też istnieje pozorne przeciwstawienie się tajemnicy cierpienia i Bożego Miłosierdzia[233], wynikające z niezrozumienia przez człowieka dzieła Odkupienia[234].

W ocenie psychologicznej, protest przeciw cierpieniu dziecka i jego śmierci jest lepszy niż bierność. W tym buncie bowiem człowiek zachowuje swoją autonomię i postawę krytyczną wobec tragicznych zdarzeń. Viktor E. Frankl widzi jednak tylko jedną drogę w przezwyciężeniu niezawinionego cierpienia, którego nie możemy uniknąć. Jest nim wolne przyjęcie go i bierne tolerowanie. Postawa ta bowiem daje nadzieję na życie wykraczające poza granice ludzkiej egzystencji. Nie-

[226] EV 67.

[227] Sch 2.

[228] Por. *Starcy spod Gazy*. *Wybór pism Barsanufiusza, Jana, Doroteusza z Gazy*, tłum. M. Borkowska, Kraków 1999.

[229] 1 P 4,1b.

[230] Cytat za: J.C. Larchet, *O dobrym używaniu choroby według Ojców Kościoła*, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 47.

[231] Tamże, s. 49; *Apoftegmaty Ojców Pustyni,* t. II, tłum. M. Kozera, Kraków 1995.

[232] Syr 21,10.

[233] Benedykt XVI, *Wobec tajemnicy ludzkiego cierpienia,* przem. cyt., s. 31.

[234] Por. 1 Kor 1,17n.

zwykłą ulgę umierającemu dziecku i jego rodzicom pogrążonym w żałobie, niesie wiara w zmartwychwstanie umarłych. Ich rozłąka jest bowiem przemijająca i zostanie przezwyciężona nadzieją spotkania się w Niebie. Wiara umacnia w człowieku ufność, że jego cierpienie ma sens nie tylko w wymiarze indywidualnym, lecz również w perspektywie całego świata i jego historii. „Świat jako dzieło Boga jest sensowny i wierzymy, że Bóg doprowadzi swoje dzieło do spełnienia. W spełnionej całości wszystko będzie miało swój sens, również to, co teraz wydaje się nam absolutnie bezsensowne. Kiedy chrześcijanin przyjmuje swoje cierpienie, to przyjmuje je z ręki Boga, ufając Mu", pisze F. von Kutschera[235].

Stąd też, wobec bezsilności ludzkiej pomocy, pozostaje odwołanie się do interwencji samego Boga, który przychodzi do człowieka w czasie cierpienia, bardziej niż w każdej innej sytuacji jego życia[236]. „Trzeba walczyć, aby się nie poddać, a otrzyma się wsparcie i pomoc", uczy św. Barsanufiusz[237]. Bóg jest bowiem Ojcem biorącym w ramiona cierpiącego i pragnącym wyzwolić go od grzechu oraz śmierci. On chce człowieka uczynić szczęśliwym i zbawić go[238]. Cierpienie chociaż jest złe, to jest również drogą do odnalezienia Boga i przemiany życia[239]. W niektórych wypadkach jest to jedyna droga do ludzkiego serca[240]. Bóg przecież kocha człowieka jednakową miłością na każdym etapie jego życia, od chwili poczęcia aż do jego naturalnej śmierci[241]. On nie stopniuje miłości względem ludzi, czyniąc w ten sposób różnicę pomiędzy dzieckiem a dorosłym. W każdej osobie, a jest nią również ludzki zarodek, nie zagnieżdżony w jamie macicy, dostrzega swoje podobieństwo[242] i oblicze Chrystusa[243]. W ten sposób obdarza człowieka trudną do zrozumienia miłością, bez względu na jego przymioty fizyczne i intelektualne. Miłość przejawiająca się w tej niezwykłej więzi pomiędzy Stwórcą i stworzeniem[244], jest fundamentem godności człowieka. Stąd też życie ludzkie «będąc w świecie objawieniem Boga, znakiem Jego obecności, śladem Jego chwały», zawsze jest dobre i ma sens [245], nawet gdy człowiek sam nie dostrzega żadnej logiki w życiu osoby zdeformowanej wadami lub wyniszczonej cierpieniem, chorobą, czy też starością[246].

---

[235] F. von Kutschera, dz. cyt., s. 334.

[236] Por. 2 Kor 12,9.

[237] Cytat za: J.C. Larchet, art. cyt., s. 51.

[238] Por. Benedykt XVI, *Bóg przychodzi, aby nas wyzwolić od zła i śmierci. Homilia podczas Nieszporów I Niedzieli Adwentu*, OsRomPol 28(2007) nr 2(290), s. 32-33.

[239] F. Mickiewicz, art. cyt., s. 38.

[240] Por. F. Grudniok, *Bliżej Boga. Medytacje,* Wrocław 1991, s. 174.

[241] Por. EV 61.

[242] Por. Rdz 1,26.

[243] Por. Ef 1,4-5.

[244] Por. KDK 12.

[245] Por. EV 34.

[246] Benedykt XVI, *Bóg darzy miłością człowieka od chwili poczęcia. Przemówienie do uczestników kongresu Papieskiej Akademii Pro Vita,* OsRomPol 27(2006) nr 6-7(284) s. 55-56.

Jest to zatem również odpowiedź dla F. Nietzschego i jego naśladowców, stawiających wyżej doskonałe zdrowie, greckie i pogańskie, od chorowitego chrześcijaństwa[247]. Sensu życia, cierpienia i umierania nie można bowiem odgadnąć bez pomocy Boga, który przyjął ludzkie ciało z wszystkimi jego konsekwencjami. Zatem jedynie Boże Wcielenie przezwycięża nieufność i nihilizm, dając człowiekowi prawdziwe życie[248]. Wciąż należy też przypominać, że cierpiący, a zwłaszcza umierające niewinne dziecko, poprzez świadectwo swojej wiary, często heroicznej, jest ostrzeżeniem dla dorosłych, aby nie zapomnieli o swoim zbawieniu. Odkupienie człowieka dokonuje się bowiem poprzez tajemnicę śmierci i zmartwychwstania Chrystusa[249].

1.3.5. PRAGNIENIE CUDOWNEGO UZDROWIENIA

Cierpienie zbliżającej się śmierci jest szczególnym oczekiwaniem na Boga.[250] Domaga się ono zatem głębokiego współczucia ze strony najbliższych i opiekunów medycznych, potęgującego zaangażowanie w niesienie pomocy[251]. W opiece terminalnej medycyna jest bezsilna wobec śmierci. Stąd też cud jest najbardziej upragnionym wydarzeniem i bezpośrednim odwołaniem się do mocy samego Boga[252]. Nadzieję tę opisuje również ewangelista Łukasz: „O zachodzie słońca wszyscy, którzy mieli cierpiących na rozmaite choroby, przynosili ich do Niego. On zaś na każdego z nich kładł ręce i uzdrawiał ich. Także złe duchy wychodziły z wielu, wołając: «Ty jesteś Syn Boży!» Lecz On je gromił i nie pozwalał im mówić, ponieważ wiedziały, że On jest Mesjaszem”[253]. Cuda uzdrowień dokonane przez Chrystusa są zapowiedzią Jego zbawczej misji, co potwierdza tekst Mateusza, ewangelisty[254]: „Idźcie i oznajmijcie Janowi to, co słyszycie i na co patrzycie: niewidomi wzrok odzyskują, chromi chodzą, trędowaci doznają oczyszczenia, głusi słyszą, umarli zmartwychwstają, ubogim głosi się Ewangelię. A błogosławiony jest ten, kto we Mnie nie zwątpi”[255].

---

[247] „Ani moralność, ani religia nie styka się w chrześcijaństwie z żadnym punktem rzeczywistości. Same urojone przyczyny […], same urojone skutki […]. Obcowanie urojonych istot […]; urojona wiedza przyrodnicza […], urojona psychologia […], urojona teleologia […]”. – F. Nietzsche, *Antychryst*, tłum. L. Staff, Kraków 2003, nr 15.

[248] O. Boulnois, art. cyt., s. 9.

[249] Por. WTP 3.

[250] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 362-363.

[251] G. Furioni, *Namaszczenie chorych: sakrament chorego chrześcijanina*, tłum. F. Mickiewicz, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 102-103.

[252] K. Kalina, *Akuszerka dusz. Opieka duchowa nad umierającymi. Przewodnik duszpasterski dla pracowników opieki hospicyjnej i wszystkich, którzy opiekują się terminalnie chorymi*, Warszawa 2001, s. 72.

[253] Łk 4,40.

[254] J. Stefański, *Sakrament chorych*, Gniezno 2000, s. 29.

[255] Mt 11, 4-6.

Jan Paweł II uczy, że: „Owe «cuda i znaki» należą w sposób nienaruszalny do integralnej zawartości Ewangelii jako świadectw o Chrystusie, pochodzących od naocznych świadków. W żaden sposób nie można cudów wyłączyć z ewangelicznego kontekstu. Analiza tego kontekstu przemawia za ich charakterem «historycznym», świadczy o nich jako o faktach, które w rzeczywistości się wydarzyły, które zostały rzeczywiście zdziałane przez Chrystusa. Ten, kto podchodzi do nich z intelektualną rzetelnością i naukową kompetencją, nie może zbyć ich w kilku słowach, jak gdyby stanowiły zaledwie wymysł czasów późniejszych”[256].

Chrystus uzdrawia człowieka w sposób integralny. Odpuszczając mu grzechy, przywraca również sprawność fizyczną[257]. Wskazuje na to opis św. Łukasza: „Cóż jest łatwiej powiedzieć: «Odpuszczają ci się twoje grzechy», czy powiedzieć: «Wstań i chodź»? Lecz abyście wiedzieli, że Syn Człowieczy ma na ziemi władzę odpuszczania grzechów – rzekł do sparaliżowanego: «Mówię ci, wstań, weź swoje łoże i idź do domu!» I natychmiast wstał wobec nich, wziął łoże, na którym leżał, i poszedł do domu, wielbiąc Boga”[258]. Kościół uczy jednak, że misją Chrystusa nie jest uzdrowienie wszystkich chorych, chociaż wielu odzyskało zdrowie dzięki Niemu. Cuda mają wzbudzić wiarę w miłość Boga do człowieka, jaką ogłasza i urzeczywistnia Jezus. Ukazuje On bowiem człowiekowi prawdziwą drogę, odsłania prawdę i nadaje sens życiu[259]. Do tego potrzebna jest jednak głęboka wiara będąca cennym i rzadkim darem[260].

Jan Paweł II wyjaśnia, że wiara uprzedza cud i jest jego warunkiem koniecznym. Wzorem wiary niezbędnej do zaistnienia cudu jest Maryja[261]. Następstwem cudu jest również pogłębienie wiary. Dokonuje się ono nie tylko w uzdrowionym, ale również w jego świadkach[262]. Nie jest natomiast zamiarem Chrystusa być jednym z wielu wędrownych „uzdrowicieli”, tak licznych w tamtych czasach[263]. Jego posłannictwo, kontynuowane następnie przez apostołów, nie może bowiem zostać zawężone jedynie do samego leczenia chorób i uchronienia od śmierci[264]. Tęsknota za tego rodzaju pomocą była i jest niezwykle silna. Należy pamiętać, że nawet osoby cudownie wskrzeszone przez Jezusa: córka Jaira, młodzieniec z Nain i Łazarz, chociaż przywrócone do normalnego życia, w przyszłości i tak musiały umrzeć[265].

---

[256] Jan Paweł II, *„Jezus Nazarejczyk, którego posłannictwo Bóg potwierdził cudami i znakami”. Katecheza*, w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II…,* dz. cyt., rozdz. III, nr 3.

[257] J. Stefański, *Sakrament chorych*, dz. cyt., s. 29.

[258] Łk 5, 23-25.

[259] Por. J 14,6.

[260] Por. Mk 6, 5-6.

[261] Por. Łk 1,37.

[262] Por. Jan Paweł II, *Cud jako wezwanie do wiary. Katecheza*, w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II…,* dz. cyt., rozdz. III.

[263] Por. Ph. Madre, *Modlitwa o uzdrowienie*, tłum. M. Tryc-Ostrowska, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 124-134.

[264] K. Romaniuk, *Sakramentologia biblijna*, Warszawa 1991, s. 113.

[265] Por. Łk 7,11-17; 8,49-56; J 11,1-44.

Przesłanie prośby o cud zawiera w sobie niezwykle silny ładunek emocjonalny, ponieważ jest krzykiem o ratunek dla umierającego. Dramat prośby oddaje modlitwa autora natchnionego: „Czy dla cieniów czynisz cuda? Czy zmarli wstaną i będą Cię sławić”[266]. Stąd też często Bóg jest traktowany instrumentalnie przez proszącego i prowadzone są z Nim „handlowe negocjacje”, a nawet jest szantażowany. Człowiek błaga, grozi, a kiedy i to nie pomaga, składa przyrzeczenia. Zmiażdżony cierpieniem nie potrafi dostrzec i zrozumieć nadprzyrodzonego uzasadnienia cudownego uzdrowienia, którym jest wezwanie do wiary w Boga i umocnienie jej. Kiedy więc dziecko umiera, nie można uniknąć odpowiedzi na pytanie: „Czy Bóg wysłuchał dramatycznej prośby rodziców o cud?”. Odpowiedź, mimo wszystko, jest pozytywna: Bóg wysłuchał prośby i umocnił ich wiarę, która potrafi przezwyciężyć pokusę rozpaczy. W wymiarze nadprzyrodzonym ten cud wiary jest o wiele większy od uzdrowienia ciała, chociaż trudny do zrozumienia przez człowieka. Według H.U. von Balthazara, można mówić o prawdziwym uzdrowieniu również wówczas, „kiedy ktoś, kto cierpiał i do tej chwili znosił ból jak niewolnik, staje się panem siebie, afirmuje swój ból z wewnętrzną wolnością i, gdy jest chrześcijaninem, powierza siebie Bogu jako Temu, który rozdaje cierpienie i ma nad nim władzę”[267].

Cuda uzdrowienia jednak zdarzają się, ale ich autentyczność wymaga potwierdzenia przez Kościół, który czyni to niezwykle rzetelnie. Natomiast chrześcijanin powinien wierzyć, że każda poprawa zdrowia jest łaską od Boga, a nie wyłącznie cudowne uzdrowienia.

Nawrócenie człowieka jest jednym z przejawów wysłuchania prośby o cudowne uzdrowienie. Sam Jezus daje o tym świadectwo w chwili uzdrowienia paralityka wyjaśniając, że jest to znak Jego zbawczej władzy odpuszczania grzechów. „Jezus czyni ten znak, aby objawić, że przyszedł jako Zbawiciel świata, którego naczelnym zadaniem jest wyzwalać człowieka od zła duchowego. Grzech jest tym złem, które oddziela człowieka od Boga: od zbawienia w Bogu”[268]. Pojednanie z Bogiem ludzi, na których sumieniu ciążą największe występki, łącznie z zabójstwem drugiego człowieka, domaga się o wiele potężniejszej łaski niż wskrzeszenie zmarłego. Oczywiście, oprócz tych ekstremalnych sytuacji, niemal codziennie można spotkać się ze zmianą sposobu myślenia, pogłębienia wiary i ożywienia życia sakramentalnego, zwłaszcza wśród opiekunów chorych. Duży wpływ na wewnętrzną przemianę dorosłych opiekunów ma miłość do Boga ze strony umierającego dziecka. Miłość ufna, czasami heroiczna, jest świadectwem wiary, któremu trudno się oprzeć. Wiele dzieci nawet w największym cierpieniu nie wątpi w to, że Bóg je kocha.

---

[266] Ps 88,11.

[267] H.U. von Balthasar, *Nuovi punti fermi,* Milano 1980, s. 245. – cytat za: G. Furioni, art. cyt., s. 103.

[268] Jan Paweł II, *Poprzez znaki i cuda Chrystus objawia moc Zbawiciela. Katecheza,* w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II…,* dz. cyt., rozdz. III, nr 2.

1.3.6. MIŁOŚĆ BOGA DO DZIECKA ŹRÓDŁEM JEGO SIŁY

Uzasadnienie miłości do dziecka znajdujemy w Piśmie św.[269] W Starym Testamencie dziecko traktowane jest ze szczególnym szacunkiem, gdyż jest znakiem błogosławieństwa Bożego dla całej rodziny[270]. Przecież to Bóg troszczy się o życie dziecka, zwłaszcza sieroty[271]. Obiecuje mu pomoc nawet w tragicznej sytuacji opuszczenia go przez matkę. „Czyż może niewiasta zapomnieć o swym niemowlęciu, ta, która kocha syna swego łona? A nawet, gdyby ona zapomniała, Ja nie zapomnę o tobie”[272]. Przypomina o tym również historia Izmaela pozostawionego przez Hagar na pustyni Beer-Szeba[273]. Bóg poprzez Anioła zwraca się do matki, aby wróciła i zaopiekowała się porzuconym dzieckiem: „Wstań, podnieś chłopca i weź go za rękę”[274]. W sposób szczególny upomina się o życie poczętego dziecka[275]. Troska o nie związana jest z konkretną rodziną i narodem. Stąd też cierpi ono wraz z rodziną i ponosi konsekwencje gniewu Bożego, gdy dorośli łamią Jego Prawo.

Opis powołania Samuela ukazuje zaufanie do dziecka ze strony Boga[276]. Papież podkreślając rolę dziecka, przypomina „[…] potężny głos proroka Izajasza (7,14 n.; 9,1-6), zapowiadającego urzeczywistnienie się nadziei mesjańskiej poprzez narodziny Emmanuela, Dziecięcia, którego przeznaczeniem będzie przywrócenie królestwa Dawidowego”[277]. Nowy Testament wyjaśnia, że jest nim Jezus narodzony z Maryi Dziewicy[278]. Jego przyjście na świat, w sposób niespotykany dotąd, afirmuje życie każdego dziecka, nadając mu szczególną godność i upominając się o jego prawa w rodzinie i społeczeństwie[279].

Ewangelie zawierają również wzruszające opisy miłości Chrystusa do spotykanych dzieci w czasie Jego publicznej działalności[280]. Postawa Chrystusa powoduje zakłopotanie uczniów, którzy nie rozumiejąc Jego intencji, próbują ograniczyć kontakt dzieci z Mistrzem. Konieczna jest więc osobista interwencja Jezusa, który zwraca się do nich: „Pozwólcie dzieciom przychodzić do Mnie, nie przeszkadzaj-

---

[269] Por. Jan Paweł II, *Dzieci w sercu Kościoła. Katecheza podczas audiencji generalnej,* OsRomPol 15(1994) nr 11(167), s. 35-36; por. T. Borutka, *Dziecko,* w: *Encyklopedia nauczania społecznego Jana Pawła II,* red. A. Zwoliński, Radom 2003, s. 121-128.

[270] Por. Ps 127,3-5.

[271] Por. Wj 22,21; Ps 68,6.

[272] Iz 49,15.

[273] Por. Rdz 21,1-20; J. Malherbe, *Child theology in Africa? «Hear the cry» conference, Nairobi, 17-21.05. 2004.* − http://www.petra.co.za/.

[274] Rdz 21,17.

[275] Por. Mdr 11,6-7.

[276] Por. 1 Sm 3,1-21.

[277] Jan Paweł II, *Dzieci w sercu Kościoła,* przem. cyt., s. 35.

[278] Tamże; por. Mt 1,22-23.

[279] Jan Paweł II, *W Dzieciątku betlejemskim została objawiona przyszłość człowieka. Orędzie na Boże Narodzenie «Urbi et Orbi», 1979,* w: *Orędzia Ojca Świętego Jana Pawła II,* red. P. Słabek, J. Jękot, Kraków 1998, t. 1, nr 3.

[280] Por. Mk 10,13-16; Łk 18,15-17; Mt 19,13-15.

cie im; do takich bowiem należy królestwo Boże"[281]. Nie poprzestaje On jednak na tym, ale bierze je w ramiona i błogosławi[282]. Natomiast zwracając się do dorosłych, formułuje jedną z fundamentalnych zasad życia chrześcijańskiego. Istotą jej jest wewnętrzna przemiana, polegająca na osiągnięciu prostoty i pokory dziecka, gdyż bez ich zdobycia nie można wejść do królestwa niebieskiego[283].

Benedykt XVI uczy, że zasadniczą przeszkodą na drodze do osiągnięcia tego celu jest: „Wielka pokusa człowieka wyniosłego, który chce być jak Bóg sędzią dobra i zła (por. Rdz 3,5). Potrzeba zatem wysiłku duchowego, aby stać się podobnym do dziecka. Jest to możliwe dzięki modlitwie i świadomemu wyborowi „pokornej i spontanicznej ufności w jedynego Pana"[284]. Stąd też Jezus przestrzega gardzących dzieckiem i jego prostotą: „Strzeżcie się, żebyście nie gardzili żadnym z tych małych"[285]. Uświadamia im, że ten czyn haniebny zostanie surowo ukarany. Wielkość krzywdy moralnej, wyrządzonej dziecku, podkreśla zapowiedź dotkliwej kary, wobec której niczym jest wrzucenie do morza złoczyńcy z kamieniem młyńskim u szyi[286].

Sobór Watykański II (1962-1965), w oparciu o Objawienie Boże, przypomina, że „Bóg jako Pan życia powierzył ludziom wzniosłą posługę strzeżenia życia, którą człowiek ma wypełnić w sposób godny siebie"[287]. Niestety, człowiek sprzeniewierzył się tej posłudze i przestał strzec życia. Hańbi swoją godność, dopuszczając się przemocy wobec niewinnego dziecka. Ten, kto naraża je na cierpienie i śmierć, staje wobec perspektywy surowego sądu oraz utraty zbawienia. Chrystus utożsamiając się z każdym człowiekiem, nie pozostawia najmniejszych wątpliwości krzywdzącym dziecko: „[…] Idźcie precz ode Mnie, przeklęci, w ogień wieczny, przygotowany diabłu i jego aniołom!"[288]. […] „Zaprawdę, powiadam wam: Wszystko, czego nie uczyniliście jednemu z tych najmniejszych, tegoście i Mnie nie uczynili"[289]. „Podobnie jak Jezus, także Kościół otacza szczególną miłością dzieci"[290]. Dlatego też podejmuje on próby uwrażliwienia sumień poprzez nieustanne upominanie się o prawa każdego dziecka[291]. Stąd też personel medyczny, jeśli jest wierzący, po-

[281] Mk 10,14.

[282] Por. Mk 10,16.

[283] Por. Mt 18,3; por. Jan Paweł II, *List do dzieci «Tra pochi giorno» w Roku Rodziny,* Watykan 1994; ChL 47.

[284] Benedykt XVI, *Psalm 131 − dziecięca ufność w Bogu. Katecheza podczas audiencji generalnej,* OsRomPol 36(2005) nr 11-12(278), nr 3.

[285] Mt 18,10a.

[286] Por. Mk 9,42.

[287] Por. KDK 51.

[288] Mt 25,41.

[289] Mt 25,45.

[290] Benedykt XVI, *Wzorujcie się na miłości Jezusa do dzieci. Przemówienie podczas wizyty w Szpitalu Pediatrycznym «Bambino Gesù»,* OsRomPol 36(2005) nr 11-12(278), nr 3, s. 28-29.

[291] Por. Jan Paweł II, *Zapewnijmy dzieciom przyszłość w pokoju. Orędzie na XXIX Światowy Dzień Pokoju,* OsRomPol 17(1996) nr 1(179). – https://www.opoka.org.pl/biblioteka.

winien dostrzegać związek pomiędzy cnotą miłości a jakością posługi wobec umierającego dziecka, gdyż jest ona świadectwem miłości Boga. Miłość jest bowiem zadaniem Kościoła realizującym się w szczególny sposób w opiece nad chorym, a zwłaszcza bliskim śmierci i umierającym dzieckiem[292].

1.3.7. KSZTAŁTOWANIE ŻYCIA RELIGIJNEGO CHOREGO DZIECKA

Religijne przeżycia chorego dziecka, pomimo wielu badań, wciąż nie są w pełni poznane. Dziecko może również doświadczać bardzo głębokich przeżyć duchowych, mimo braku wychowania religijnego[293]. Często mylnie przypisywane są mu doświadczenia dorosłego człowieka jako jego własne[294]. A przecież ten wewnętrzny świat przypomina dobrze strzeżony „ogród", do którego mają prawo wstępu tylko osoby kochane i akceptowane. Delikatność i miłość są kluczami, które otwierają prawie każde dziecięce serce. Słowo „prawie" pozostawia pewien margines dla tych dzieci, które wymagają jeszcze więcej cierpliwości, aby odsłonić swoje tajemnice. O tym więc, kto może tam przebywać, nie decyduje dorosły człowiek, lecz dziecko. Stąd też łatwo o zniechęcenie ze strony jego opiekunów.

Doświadczenia religijne dziecka uzależnione są od takich czynników, jak: wiara, obyczaje kulturowe, wiek i osobiste doświadczenie. Niezwykle ważny jest tutaj wewnętrzny „obraz" Boga ukształtowany w dziecku przez najbliższych. Jest to istotny czynnik kształtujący religijność dziecka[295], ale nie jedyny. Zdarzają się bowiem sytuacje, kiedy dziecko nie mając pozytywnych wzorców w rodzinie, zapożycza je od innych osób. Ponadto pozostaje jeszcze możliwość bezpośredniego oddziaływania na dziecko przez Boga, o czym zapomina współczesna pedagogika. Duży wpływ ma rodzinny przekaz wiary i katecheza szkolna, ale w chwili próby cierpienia, jakiej poddawane jest dziecko, ta tradycyjna katecheza staje się niewystarczająca. Dziecko niespodziewanie napotyka trudność teologiczną, z którą nie potrafi się uporać: skoro Bóg jest wszechmocny, to dlaczego nie chce mu pomóc? Ono wie, że sprawcą zła na świecie są ludzie źli, ale jednocześnie za to zło czyni współodpowiedzialnym Boga[296].

Oto fragment listu 14-letniej dziewczyny przeżywającej ból z powodu utraty najbliższych: „Obiecywałam napisać list, ponieważ jest mi łatwiej pisać niż rozmawiać, ja nie umiem prosto w oczy powiedzieć to, co mnie boli […]. Nadal nie mogę pojąć sensu cierpienia. Jeżeli Bóg mnie kocha, to czemu mi zabrał tatę, mamę i kolegę? Na pewno nie zrobił tego z miłości, bo przecież miłość nie polega na zadawaniu bólu.

---

[292] Por. Benedykt XVI, *Miłość do Chrystusa urzeczywistnia się w opiece nad chorymi,* przem. cyt., s. 32-33.

[293] Por. C. McGeehin Heilferty, *Spiritual development and the dying child: The pediatric nurse practitioner's role*, J. Pediatr. Health Care 18(2004) nr 6, s. 271.

[294] Por. K. Norouzieh, *Case management of the dying child*, „Case Manager" 16(2005) nr 1, s. 56.

[295] Por. Z. Pucko, *Czy cierpienie ma sens? Teodycea wobec bólu i cierpienia*, Kraków 2004, s. 102.

[296] Por. R. Sauer, *Dzieci wobec cierpienia*, tłum. S. Szczyrbowski, Warszawa 1993, s. 9.

Ten mój kolega miałby teraz 16 lat, on był dobrym człowiekiem, czemu ja mam żyć? […] Jak się urodziłam, miałam umrzeć, dlaczego Bóg mnie uratował?”[297]

Porównywanie dziecięcych doświadczeń religijnych pomiędzy różnymi kulturami jest utrudnione ze względu na brak wspólnego słownictwa i obiektywnych norm naukowych[298]. Jeśli dorosły pragnie towarzyszyć dziecku w jego doświadczeniu wiary, również sam powinien być wierzącym. Nade wszystko powinien je kochać. Dziecko bowiem wynagrodzi dorosłemu cierpliwość, a może i odmieni jego życie. Wówczas nauczy się on spotykać Boga wszędzie. Stwórca tego świata potrafi bawić się z dzieckiem, a ono Go maluje na swoich papierowych kartonikach. Dla niedoświadczonych są to tylko nieporadne rysunki. A w rzeczywistości są one jakby w niełądzie pozostawioną zastawą po przed chwilą przyjętym wspaniałym Gościu.

Dorosły może uczyć się od dziecka prostej, żarliwej rozmowy z Bogiem, która jest tak podobna do zwierzeń czynionych mamie przed zaśnięciem. A kiedy ono czuje się skrzywdzone, nie krępuje się urządzić Bogu „awantury”. Czasem i obraża się na Niego. Jednak po burzy drżącymi wargami wypowiada słowo „przepraszam”. Czy Bóg mógłby oprzeć się ciepłym łzom i rozpalonym policzkom? Nie należy więc czynić dziecku surowych wyrzutów i ingerować w jego intymne relacje z Bogiem. Zbyt rygorystyczne wychowanie nigdy nie było dobrą metodą. Trzeba pozwolić dziecku stopniowo dojrzewać. Raczej z pewnego dystansu korygować niektóre postawy. Sugerowanie gotowych wzorców, aczkolwiek czasami jest uzasadnione, to jednak powinno być stosowane z umiarem.

Poczucie winy jest również inaczej przeżywane przez dziecko. Jej doświadczenie może być dla niego bardzo bolesne. W przeciwieństwie do dorosłych, ból dziecięcego grzechu nie jest związany z utratą nadziei na zbawienie. Wina jest związana z żalem, wstydem, a czasem nawet złością na siebie. Dziecko wie, że Bóg je kocha, dlatego z zaufaniem rzadko spotykanym w świecie dorosłych przeprasza Go. Jedno z najtrudniejszych pytań, jakie może zadać chory swojemu opiekunowi, brzmi: „Czy Bóg mnie kocha, skoro tak bardzo cierpię?”. Kto choć raz w swoim życiu musiał na nie odpowiedzieć, zapewne odczuł wewnętrzny niepokój, że ma do czynienia z trudną do wyjaśnienia tajemnicą, którą zna tylko Bóg.

Rodzice umierającego dziecka nie tylko pytają „dlaczego?”, lecz również zmagają się z trudnym pytaniem: „Co Bóg chce powiedzieć im przez to niezawinione cierpienie i jak zrozumieć Jego znaki”?[299]. Odpowiedź nie jest jednoznaczna i wymaga pokory oraz wiary z ich strony. Czasami intuicyjnie pojmują oni znaczenie wydarzeń, innym razem potrzeba długiego czasu, aby uchwycić to, czego nie mogą opisać słowa. Bywa i tak, że w ogóle nie znajdą odpowiedzi.

---

[297] Archiwum autora.

[298] Por. O. Freedman, S. Orenstein, P. Boston et al., *Spirituality, religion, and health: a critical appraisal of the Larson reports*, Ann. R. Coll. Physicians Surg. Can. 35(2002) nr 2, s. 90-93.

[299] Por. B. Chyrowicz, art. cyt., s. 94-95.

Zdarza się, że z pomocą przychodzi im dziecko, które nieświadomie staje się ich nauczycielem wiary. William Wordsworth (1770-1850) spostrzega, że:

> [...] Dziecko jest ojcem człowieka;
> A być złączone moje dni powinny
> wzajemnie węzłem tkliwości rodzinnej[300].

Wiele razy można przecież dostrzec przedziwną zamianę ról, kiedy dziecko prosi mamę i tatę, aby razem z nim modlili się i przyjęli Komunię Świętą. Na początku leczenia zazwyczaj bagatelizują tę prośbę, ale z upływem czasu ulegają. Zatem słowa Pisma św.: „Wcześnie osiągnąwszy doskonałość, przeżył czasów wiele"[301], odnoszą się do ich dziecka. Jak delikatny jest Bóg, który w ten sposób przemawia do dorosłego człowieka. Niestety, nie zawsze jest On przez niego zrozumiany. Odsuwany na bok i wypierany ze świadomości, zostaje nagle dostrzeżony podczas umierania ukochanej osoby. Wówczas spotkaniu z Bogiem towarzyszy bardziej lęk niż modlitwa ufności. Dlatego znowu z pomocą przychodzi dziecko, które swoim spokojem i miłością podtrzymuje nadzieję rodziców. W ten sposób ukazuje właściwą hierarchię życiowych wartości, pośród których miłość do Boga zajmuje centralne miejsce.

Dorośli podkreślają, że wiara jest źródłem ich umocnienia duchowego oraz wewnętrznego pokoju; dotyczy to również dzieci, zwłaszcza chorych terminalnie[302]. Chociaż cierpienie wywołuje naturalny odruch sprzeciwu, to dla wierzącego jest okazją do zjednoczenia z Chrystusem, który na Krzyżu doświadczył bólu i śmierci człowieka, a poprzez swoją ofiarę odkupuje On cierpienie każdej osoby i czyni je podstawowym narzędziem zbawienia[303]. Bez wiary w Boga doświadczenie choroby jest brzemieniem zbyt ciężkim dla człowieka, gdyż ona pozbawia go doczesnej radości życia i nie daje nic w zamian. Natomiast chory, który próbuje zaufać Bogu, stopniowo odkrywa zamiary Jego Miłosierdzia względem siebie. Dlatego też troska o umierające dziecko jest naśladowaniem i zarazem realizacją tej miłości. Jest czymś o wiele większym niż tylko literalnym wypełnieniem obowiązku[304].

---

[300] *Angielscy poeci jezior,* przekł. i oprac. S. Kryński, Wrocław 1963.

[301] Mdr 4,13.

[302] H.G. Koenig, *Religion, spirituality, and medicine: Research findings and implications for clinical practice,* South. Med. J. 97(2004) nr 12, s. 1194-1200.

[303] Benedykt XVI, *W chorych Bóg czeka na naszą miłość,* przem. cyt., s. 8-9.

[304] Por. T. Styczeń, *Objawienie zakłada doświadczenie… Odpowiedzialność pracowników służby zdrowia i obywateli za życie Nienarodzonego: sprzeciw sumienia czy protest obywatelski?,* w: Jan Paweł II, *Evangelium vitae. Tekst i komentarze,*dz. cyt., s. 132.

1.3.8. POKUSY ZWIĄZANE ZE ZBLIŻAJĄCĄ SIĘ ŚMIERCIĄ

Zbliżająca się śmierć jest czasem próby duchowej i licznych pokus, z którymi musi zmierzyć się umierający[305]. Doświadczają ich dorośli, ale również starsze dzieci i młodzież. Pokusy związane są z życiem chrześcijanina i jako takie opisywane są już w Starym Testamencie. Autor natchniony oddaje bowiem niepokój wierzącego, „który miłując Pana nade wszystko, jest narażony na pokusy i zagrożenia ze strony nieprzyjaciół"[306]. Źródłem pokus jest umysł ludzki i ciało wyniszczone chorobą. Mogą one jednak pochodzić również od najbliższych umierającego i personelu. Święty Jan Apostoł wskazuje na pożądliwość oczu, ciała i pychę żywota, jako te, które nie pochodzą od Ojca[307].

Bóg obdarzając człowieka wolną wolą, nie chce go zmuszać do czynienia dobra, ale oczekuje od niego miłości. Stąd też każdy powinien być przygotowany na próbę[308], gdyż w pewnym sensie jest w niej coś z dobra. Zatem całe życie jest nieustannym dokonywaniem wyborów[309], a chwila śmierci jest potwierdzeniem wyboru Boga lub odrzuceniem Go. Jest zatem również pytaniem umierającego o gotowość na spotkanie z Nim[310]. Tylko bowiem Bóg zna nasze wnętrze z całym duchowym bogactwem i moralną nędzą. Jest to ostatnia walka z siłami ciemności próbującymi zawładnąć umierającym[311]. Stąd też zło jest natarczywe w czasie poprzedzającym agonię i podczas jej trwania. Pojawiają się kolejne wątpliwości dotyczące: istnienia Boga, Jego dobroci i możliwości zbawienia. Umierający nie zawsze posiada dość sił na podtrzymywanie w sobie wiary w dobroć Boga i nadziei na zbawienie. Potrzebuje zatem pomocy ze strony najbliższych i zapewnienia, że jest kochany przez Chrystusa, który cierpi razem z nim[312].

Pokusy umierającego są tajemnicą znaną tylko Bogu. Nieuprawnionym jest jednak wnioskowanie, że On celowo kusi człowieka[313]. Bóg bowiem będąc stałym w czynieniu dobra i nie podlegając jakiemukolwiek kuszeniu, chce umocnić człowieka w tych ostatnich chwilach i przywrócić mu wolność od tyranii zła próbującego go podstępnie oszukać[314].

Dokuczliwe są zwłaszcza pokusy zmysłowe w formie natarczywych myśli i wyobrażeń sugerujących jakoby popełniony już grzech. Są one dokuczliwe i powodują wiele zamętu duchowego, szczególnie u osób niewinnych, bez żadnych do-

[305] Por. E. Corecco, art. cyt., s. 59.
[306] KKK 2589.
[307] Por. 1 J 2,16.
[308] Por. Syr 2,1-2.
[309] Por. Łk 8,13.
[310] Por. R. Smith, *A good death. An important aim for health services and for us all*, BMJ 320(2000), s. 129-130.
[311] Por. KKK 2847.
[312] Por. Mt 26,37.
[313] Por. Jk 1,13.
[314] Por. KKK 2846.

świadczeń w tej dziedzinie. Dotyczą one dzieci w okresie dojrzewania i młodzieży. Natomiast nie obserwuje się ich u młodszych. O wiele gorsze od pokus zmysłowych są jednak myśli przeciwne wierze, nadziei i miłości. Doświadczanie ich przypomina niebezpieczną wędrówkę ciemną doliną[315], w której pozornie znikąd nie ma ratunku. Stąd też dominującym stanem kuszonego jest lęk przed samym sobą i spodziewaną klęską. Poddanie się mu jest zwycięstwem rozpaczy nad zaufaniem, a zatem nawet zwątpieniem w osobiste zbawienie. Racjonalizacja tych negatywnych przeżyć przybiera często formę buntu wobec Boga obwinianego za wszelkie niepowodzenia[316].

W doświadczeniu tym należy zachować spokój i odwagę[317], co dla wielu jest zadaniem niezwykle trudnym do wykonania. Najgorszym bowiem doradcą jest strach, zwłaszcza przed nieuchronną presją zaspokojenia potrzeb zmysłowych. Wrogie nastawienie do tych przeżyć duchowych i własnej płciowości nie jest roztropne. Umocnienia sił należy zatem szukać w pokornej modlitwie, sakramentach i traktowaniu siebie z łagodnością oraz szacunkiem należnym człowiekowi, używając chociażby takich słów modlitwy: „Panie Boże, popatrz, kim jestem, kim byłbym bez Ciebie. Jestem słaby i bliski upadku, okaż Swoją moc i podnieś mnie na duchu. Skoro wybrałeś mnie takim, jaki jestem, to oczyść moje intencje i uczyń silnym nie dla osobistej chwały, ale dla Ciebie". Wezwanie mocy Bożej obnaża bowiem prawdziwe zamiary pokusy[318].

Odwrócenie uwagi od sfery pożądania znacząco osłabia jej siłę. Nie należy jednak sprawdzać, czy aby na pewno nie ma już swojej pierwotnej mocy[319]. Ona bowiem będzie cierpliwie oczekiwać na chwilę słabości[320]. Dramat tej walki jest bliski autorowi Psalmu 13, skarżącego się Bogu: „Dokąd w mej duszy będę przeżywał wahania, a w moim sercu codzienną zgryzotę? Jak długo mój wróg nade mnie będzie się wynosił?"[321].

Zazwyczaj po chwilach pokoju powracają wątpliwości i pokusy[322], aby poddać próbie stałość postanowień lub odkryć obecność przyzwolenia na zdradę Boga. Doświadczenie to prawdopodobnie będzie powtarzało się do chwili zdobycia umiejętności pełnego rozeznania pomiędzy dobrem i złem oraz stanowczego opowiedzenia się po stronie Boga[323].

---

[315] Por. Ps 23,4.
[316] Por. KKK 1501.
[317] Por. Syr 2,2.
[318] Por. Rdz 3,6.
[319] Por. Syr 10,13.
[320] Por. 1 P 5,8.
[321] Ps 13,3.
[322] Por. Mt 12,43-45.
[323] Por. Rz 7,14-25; 1 Kor 3,1-17.

1.4. ZMAGANIA DZIECKA Z CIERPIENIEM I ŚMIERCIĄ

1.4.1. STOPNIOWE DOJRZEWANIE ŚWIADOMOŚCI CIERPIENIA

Śmierć i związane z nim cierpienie są ciężkim doświadczeniem[324] oraz ostatnią próbą w ziemskim życiu człowieka, mającą istotny wpływ na jego przyszłość nadprzyrodzoną. Stąd też porównywane jest ono do bojowania[325]. Cierpienie spowodowane ciężką chorobą jest zjawiskiem, w którym następuje wzajemne przenikanie się procesów biologicznych, psychicznych i duchowych. Stąd też choruje cała osoba, a nie tylko poszczególne jej narządy[326]. Jej pełny obraz kształtują nie tylko uwarunkowania biologiczne związane z osobowością, lecz również wymiar egzystencjalny. Należy ją zatem postrzegać w wymiarze obiektywnych zmian powstałych w organizmie i subiektywnych odczuć chorego, wielokrotnie trudniejszych do zniesienia. W przypadku dzieci starszych i młodzieży cierpienie może być nasilone również konfliktami sumienia[327]. Tego rodzaju doświadczenie u dziecka jest rzadko spotykane, natomiast częściej występuje ono u jego rodziców.

Viktor E. von Gebsattel dostrzega wpływ cierpienia na osobę i osobowość. Osoba bowiem jako centrum istnienia człowieka i fundament osobowości nie może ulec chorobie, zmianom psychopatologicznym, ani jakiejkolwiek dezintegracji. Natomiast przeobrażenia te dotyczą osobowości. Według tej koncepcji, człowiek w jednym wymiarze swojego istnienia może być zdrowy, a w innym doświadczać cierpienia śmiertelnej choroby i umierania[328]. Cierpienie natomiast wykracza jeszcze dalej poza granice nakreślone chorobą, przenikając wszystkie wymiary życia człowieka, włącznie z moralnym i religijnym[329]. Jest ono tajemnicą odkrywaną stopniowo w samotności[330]. Jego natężenie uzależnione jest od czynników somatycznych, psychicznych i moralnych, jak również utraconych wartości[331].

W przypadku dziecka należy również uwzględnić jego dojrzałość psychiczną, która zmienia się z wiekiem. Dziecko bowiem nie posiada odpowiedniego dystansu do cierpienia, tzn. wypracowanych mechanizmów obronnych, w przeciwieństwie do dorosłych, dlatego jest zranione bardziej od nich[332]. Świadomość cierpienia narasta

---

[324] Por. Syr 2,1.

[325] Por. 2 Kor 10,4.

[326] B.M. Mount, P.H. Boston, S.R. Cohen, *Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being*, J. Pain Symptom Manage. 33(2007) nr 4, s. 372-388.

[327] G. Roth, *Cielesny, duchowy i psychiczny wymiar choroby*, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 9-16.

[328] Por. Tamże.

[329] Por. SD 3.

[330] Indywidualność ludzkiego cierpienia ukazuje książka: Z. Ryn, *Cierpienie ma 1000 twarzy*, Kraków 1988.

[331] Por. K. de Walden-Gałuszko, *Problem cierpienia i wolności w aspekcie psychologicznym,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…,* dz. cyt., s. 36.

[332] R. Sauer, dz. cyt., s. 16.

u niego stopniowo, podobnie jak poznanie dobra i zła. Początkowy okres wartościowania charakteryzuje niezdolność do wyrażenia przez nie własnej opinii[333]. Stąd też istnieją próby opisania genezy cierpienia, jego objawów oraz sposobów przeciwdziałania mu[334]. W przypadku dziecka chorego na raka, doświadcza ono swego rodzaju ponownych narodzin. Przeżywa bowiem poczucie bezradności z powodu cierpienia i prawie całkowitego uzależnienia od terapii oraz opiekunów[335].

O cierpieniu dziecka w okresie noworodkowo-niemowlęcym i w wieku do 2 lat niewiele wiadomo, ze względu na trudność porozumienia się z nim. Jego ocena jest zatem zewnętrzna, oparta na spostrzeżeniach rodziców i personelu medycznego oraz wynikach badań. Nawet obecność matki w szpitalu, karmienie przez nią piersią, jej pieszczoty, tylko w niewielkim stopniu łagodzą jego cierpienia[336]. Każda nieobecność matki sprawia, że ogarnia je większy lęk, a cierpienie wzmaga się[337]. Matka jest postacią jak z bajki, której dziecko bezgranicznie ufa i wierzy, że może mu pomóc[338]. Ten niezwykle silny związek emocjonalny sprawia, że niebezpieczne jest zwłaszcza długotrwałe przebywanie dziecka w szpitalu, w wieku około 2 lat, bez kontaktu z matką. Wówczas zazwyczaj występują u niego stany lękowe. Istnieje również poważne ryzyko wystąpienia w życiu dorosłym zaburzeń emocjonalnych w relacji z innymi ludźmi[339].

Kiedy dziecko osiąga wiek 5 lat, chociaż jeszcze nie rozumie, czym jest choroba, to jednak wyczuwa zagrożenie, zwłaszcza jeśli jego rodzice uzewnętrzniają swoje stany lękowe[340]. Pragnie ono ich bliskości i przede wszystkim uwolnienia od bólu[341]. Stąd też boi się osób nieznajomych, a w skrajnych wypadkach lęk ten staje się przyczyną buntu i cofnięcia się w rozwoju emocjonalnym. Cierpienie to stygmatyzuje wygląd dziecka charakteryzujący się zaostrzonymi rysami twarzy. Towarzyszy mu również wzmożona pobudliwość nerwowa. W jego przeżyciach dominuje smutek, tylko czasami przerywany chwilą wytchnienia i radości danej

---

[333] Por. K. de Walden-Gałuszko, *Problem cierpienia i wolności w aspekcie psychologicznym,* art. cyt., s. 34.

[334] R. Woodgate, S. McClement, *Symptom distress in children with cancer: The need to adopt a meaning-centered approach,* J. Pediatr. Oncol. Nurs. 15(1998) nr 1, s. 3-12.

[335] D.M. Komp, *I dziecko będzie je prowadzić. Dzieci z nowotworem uczą, jak mieć nadzieję,* tłum. M. Koraszewska, Warszawa 1997, s. 101.

[336] Por. M. Samardakiewicz, J.R. Kowalczyk, *Psychospołeczne problemy dzieci z chorobą nowotworową*, Pediatr. Pol. 72(1997) nr 10, s. 960.

[337] C. McGeehin Heilferty, art. cyt., art. cyt., s. 272.

[338] P. Deasy-Spinetta, J.J. Spinetta, F.H. Kung, *Emotional aspects of childhood blood cancers: Leukemia, lymphoma, myeloma. A handbook for parents,* The Leukemia & Lymphoma Society 2005, s. 15.

[339] Por. G. Masera, J. Spinetta, M. Jankovic, *Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer. A report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology,* Med. Pediatr. Oncol. 32(1999) nr 1, s. 32-44.

[340] Por. S. Zdebska, J. Armata, *Udział dziecka i jego zadania w leczeniu nowotworowej choroby krwi*, Pediatr. Pol. 54(1979) nr 8, s. 912.

[341] M. Rogiewicz, *Problemy psychoonkologiczne dzieci i młodzieży*, w: *Psychoonkologia*, red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 105.

mu przez bliskie osoby. Natomiast kiedy dochodzi do natężenia cierpienia, zazwyczaj odrzuca pomoc ze strony personelu, a nawet rodziców, i nie ma ochoty bawić się z rówieśnikami[342].

Wraz z dojrzewaniem psychofizycznym, dziecko w wieku 6-8 lat ocenia jeszcze stan swojego zdrowia subiektywnie, ale uczy się od dorosłych dobrych i złych postaw oraz ich wartościowania[343]. Zatem dość łatwo traci równowagę psychiczną i często reaguje złością na próby ingerencji w jego świat, które są nieuchronne w sytuacji choroby terminalnej[344]. Dalszy proces dojrzewania psychofizycznego, charakterystyczny dla wieku 9-12 lat, zwiększa u niego zdolność samooceny. Stąd też o wiele większe znaczenie przywiązuje ono do zmian wyglądu swojego ciała, spowodowanych postępującą chorobą. Sprzyja to powstawaniu poczucia winy, stanów depresyjnych, a nawet usiłowaniu popełnienia samobójstwa[345].

Młodzież zazwyczaj posiada już zdolność właściwej oceny swojego położenia, chociaż ten wiek charakteryzuje chwiejna równowaga psychiczna. Podobnie jak u młodszych dzieci, świadomość zagrożenia życia dość często doprowadza u niej do zniechęcenia, a nawet depresji, dlatego często dochodzi do konfliktów z personelem medycznym i rodzicami[346].

Wśród wielu czynników wpływających na natężenie cierpienia u dziecka i towarzyszącego mu lęku[347], istotną rolę odgrywa postawa rodziców i wiedza dziecka o swojej chorobie. Niestety, nie rozumie tego wielu rodziców. Trudno im bowiem wytłumaczyć, że powinni rozmawiać z dzieckiem o cierpieniu i śmierci, aby przygotować je do znoszenia największych zranień, jakie może spotkać w swoim życiu. Szczególnie szkodliwe jest stosowanie metody ochraniania dziecka przed sytuacjami trudnymi. Jeśli nie potrafi ono znieść z pokorą zwróconej mu uwagi lub wyrzec się jakiejś przyjemności, to w czasie ciężkiej choroby cierpi o wiele bardziej[348]. Stąd też rodzice popełniają błąd i wyrządzają dziecku krzywdę, jeśli stanowczo sprzeciwiają się przygotowaniu go do znoszenia choroby terminalnej i umierania[349].

---

[342] Por. tenże, *Psychologiczno-wychowawcza opieka nad dzieckiem przedszkolnym z nowotworową chorobą krwi*, Pediatr. Pol. 54(1979) nr 8, s. 915-918.

[343] K. de Walden-Gałuszko, *Problem cierpienia i wolności w aspekcie psychologicznym*, art. cyt., s. 34.

[344] M. Samardakiewicz, J.R. Kowalczyk, art. cyt., s. 960; E. Szweda, J. Armata, *Sposoby radzenia sobie z chorobą i leczeniem podejmowane przez dzieci z nowotworowymi chorobami krwi*, Pediatr. Pol. 71(1996) nr 8, s. 655-658.

[345] Por. Wł. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002, s. 81-82.

[346] Y. Nir, B. Maslin, *Psychologiczne przystosowanie dzieci z chorobą nowotworową*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 190-204.

[347] M.B. Pecyna, *Dziecko i jego choroba*, Warszawa 2000, s. 37-38.

[348] A. Widera-Wysoczańska, *Świat dziecięcych doświadczeń związanych ze śmiercią*, „Nowiny Psychologiczne" (1995) nr 2, s. 94; por. R. Jaworski, P. Świercz, *Stosunek dzieci i młodzieży do śmierci*, w: *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. J. Makselon, Kraków 2005, s. 272.

[349] Por. R. Sauer, dz. cyt., s. 12

U dzieci poniżej 5 roku życia niepokój ten wynika raczej z poczucia osamotnienia. W przypadku dzieci w wieku szkolnym nie ma jednakowych poglądów[350]. Niektóre obserwacje kliniczne wskazują, że dziecko znające swoją diagnozę, jest naznaczone mniejszym niepokojem. Rodzice zaś umiejący opanować swoje emocje, są dla niego bardzo silną podporą. Jeśli jednak ich lęk jest łatwo przez nie odkrywany, to szybko się mu udziela[351]. Niepokój opiekunów medycznych nie mniej wpływa na chore dziecko niż strach jego rodziców[352]. Zatem również sama opieka medyczna może nasilać boleśnie cierpienie dziecka. Przy współczesnych możliwościach polskich szpitali dziecięcych, trudno jest tę sytuację zmienić na lepszą. Liczba personelu jest wciąż zbyt mała w relacji do liczby chorych, a całodobowa obecność rodziców przy dziecku nie zawsze jest możliwa[353].

Choroba terminalna, a więc czas, jaki pozostaje od zakończenia leczenia przyczynowego do śmierci, jest istotną przeszkodą w realizacji potrzeb rozwojowych dziecka[354]. Stąd też nowe, niezwykle trudne wymagania, mogą powodować w nim narastające napięcie. Dziecko bez względu na wiek przeciwstawia się cierpieniu, dlatego dojrzewa ono psychicznie i duchowo szybciej do swoich rówieśników[355]. Kiedy cierpienie wzmaga się, a leczenie i słowa zawodzą, wówczas musi wystarczyć sama obecność kogoś, kto je kocha[356].

1.4.2. WYOBRAŻENIA DZIECKA O ŚMIERCI

Wciąż zbyt mało poznane są przeżycia dziecka umierającego, choć już wiele uczyniono w tym kierunku[357]. Badania bowiem prowadzone są już w latach trzydziestych i czterdziestych XX wieku[358]. Szczególnie znane są wyniki badań M. Nagy (1948), prowadzącej je w grupie 378 dzieci węgierskich w wieku od 2 do 9 roku życia[359]. Wyodrębniła ona wśród nich trzy przedziały wiekowe kształtowania się wyobrażeń o śmierci (0-5; 5-9; powyżej 9 lat). Wielu autorów uznając wyróżnione fazy, kwestionuje ich ścisły związek z wiekiem dziecka. Zapewne duży wpływ posiadają czynniki społeczne, kulturowe, religijne, jak również doświadczenie śmierci w rodzinie[360].

---

[350] J.J. Spinetta, *Wzory komunikacji w rodzinach dotkniętych chorobą zagrażającą życiu,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 205-207.

[351] Y. Nir, B. Maslin, art. cyt., s. 190-204.

[352] Tamże.

[353] Por. E. Pomaska-Skrzypczak, *Dziecko w szpitalu. Krajowy Fundusz na Rzecz Dzieci*, Warszawa 1992.

[354] Por. K. de Walden-Gałuszko, *Filozofia postępowania w opiece paliatywnej,* w: *Podstawy opieki paliatywnej,* red. K. de Walden-Gałuszko, Warszawa 2004, s. 11-12.

[355] E. Szweda, J. Armata, art. cyt., s. 656; Y. Nir, B. Maslin, art. cyt., s. 190-204.

[356] Por. R. Sauer, dz. cyt., s. 102-112.

[357] Por. E. Kübler-Ross, *Dzieci i śmierć,* tłum. M. Gajdzińska, Poznań 2007.

[358] Por. R.A. Grollman, *Explaining death to children,* Boston 1967, s. 57.

[359] Opublikowane zostały w: M. Nagy, *The child's view of death*, w: *The meaning of death,* red. H. Feifel, New York 1959.

[360] Por. M. Ogryzko-Wiewiórowska, *Rodzina i śmierć*, Lublin 1994, s. 106.

Dziecko w wieku do 2-3 lat nie rozumie konsekwencji własnej śmierci, chociaż stosunkowo wcześnie potrafi określić cudzą śmierć. Stawia więc pytania, które powodują niepokój u rodziców: „Mamusiu po mojej śmierci, kiedy znowu będę żywy? Tatusiu, gdy umrę, nadal będziesz się bawił ze mną?"[361]. Każda rozłąka z ukochaną osobą, a zwłaszcza z matką, jest umieraniem psychologicznym i przygotowaniem do tej prawdziwej. Stąd też obecność rodziców przy ciężko chorym i umierającym dziecku jest konieczna. W miarę dorastania potrafi ono rozróżnić rozłąkę od śmierci[362].

Dziecko przedszkolne (3-5 lat) także nie posiada pełnego zrozumienia, czym jest śmierć. Fantazjuje i bawi się w zabawy, gdzie bohaterowie umierają na niby[363]. Nie jest ono świadome zagrożenia, jeśli nie zauważa niepokoju u swoich rodziców. Dziecko w tym wieku stosunkowo łatwo utożsamia się z umierającą osobą. Stąd też mogą wystąpić u niego niektóre z objawów chorobowych, na które cierpiał umierający. Towarzyszyć im może również silny lęk, a czasami nawet urojenia przed śmiercią[364]. Dziecko sądzi, że śmierć jest karą: „Byłem złym chłopcem, więc muszę umrzeć, jednak spodziewam się dobrego jedzenia w niebie". Formułuje zatem uproszczone pojęcie śmierci, która jest tymczasowa i odwracalna[365].

Dziecko w wieku szkolnym (5-9 lat) postrzega śmierć jako zjawisko powszechne i nieuniknione. Jeśli nie przebywało w szpitalu, to zazwyczaj pierwszym jego doświadczeniem umierania jest śmierć jednego z dziadków. Stąd też te dzieci przekonane są, że umierają tylko starsze osoby. Natomiast jeśli zdarzyło się nieszczęście i zmarło w rodzinie dziecko − brat lub siostra, to w jego świadomości utrwalone jest przeświadczenie, że umierają tylko małe dzieci[366]. Czasami jednak zadają trudne pytania dotyczące przyszłego życia zmarłych: „Co robią w niebie, czy w nim małe dzieci rosną, czy chodzą do szkoły?"[367].

Charakterystyczny dla małego dziecka magiczny sposób myślenia staje się niebezpieczny w przypadku pragnienia śmierci kogoś bliskiego, a nawet tylko odtrącenia. Wówczas bowiem pojawia się poczucie winy, rozumiane przez dziecko jako kara za złe postępowanie i myśli. Zatem z jednej strony dziecko boi się, aby myślami nie spowodować cudzej śmierci, a z drugiej przeżywa lęk, że może zostać ukarane śmiercią za swoje złe postępowanie. Spowodowane to jest wzajemnym przenikaniem się jego marzeń z rzeczywistością[368]. Pomoc dziecku wymaga zatem cierpliwości ze strony dorosłych i rzeczowych wyjaśnień, bez ubarwień i bez lekceważenia jego problemów. Reakcje emocjonalne opiekujących się

[361] C.A. Hurwitz, J. Duncan, J. Wolfe, *Caring for the child with cancer at the close of life. „There are people who make it, and I'm hoping I'm one of them"*, JAMA 229(2004) nr 17, s. 2143.

[362] Por. A. Widera-Wysoczańska, art. cyt., s. 94.

[363] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 84-87; D.N. Korones, art. cyt., s. 1.

[364] Por. C. Kebers, *Jak mówić o cierpieniu i śmierci*, Kraków 1994, s. 42.

[365] C.A. Hurwitz, J. Duncan, J. Wolfe, art. cyt., s. 2143.

[366] Tamże.

[367] Por. Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 86.

[368] Tamże.

dzieckiem, są tutaj niezwykle istotne. Obawy matki nieumiejętnie skrywane, z pewnością pogłębiają cierpienie dziecka[369].

Dzieci w wieku 10-13 lat postrzegają swoją śmierć jako koniec życia. Interesują się biologicznymi i religijnymi aspektami śmierci. Niekiedy postrzegają śmierć jako karę za złe postępowanie, podobnie jak młodsze dzieci. Niepokoją się o swoich bliskich, których pozostawiają już na zawsze[370].

Młodzież w wieku 14 lat i powyżej, w swoich przeżyciach, pod wieloma względami przypomina dorosłych. Śmierć jest dla nich przekreśleniem wszystkich życiowych planów. Stąd też jest przyczyną buntu i smutku[371]. Choć z drugiej strony, do ostatniej chwili nie wyzbywają się nadziei[372]. Stanowi to dodatkowe cierpienie dla bliskich, którzy świadomi zbliżającego się końca, nie wytrzymują psychicznie ich opowiadań o przyszłości. Otoczeni opieką swych bliskich, nieco lepiej znoszą stan terminalny, niż ci, którzy cierpią w samotności[373]. Niektórzy spośród nich pragną pozostawić po sobie, podobnie jak dorośli, jakiś trwały ślad swojego istnienia, swego rodzaju dowód miłości dla rodziców i osób mu bliskich[374]. Towarzyszy im również obawa o to, czy powtórnie spotkają się z nimi. Wierzący dostrzega w tym postępowaniu pewną analogię pomiędzy swoim niepokojem a mową pożegnalną wygłoszoną przez Chrystusa[375]. Gabriel Marcel (1889-1973) pisze, że: „Kochać, znaczy powiedzieć drugiemu, nie umrzesz"[376]. Tę prawdę, niejako intuicyjnie, przekazuje swoim rodzicom dziecko. Ono wie, jakąś niepojętą dla dorosłych wiedzą, że nie umrze, ale z drugiej strony martwi się, czy spotka się z najbliższymi w Niebie. Elizabeth Kübler-Ross opisuje sytuację, kiedy umierająca dziewczynka pyta babcię, czy szybko ją odwiedzi. „Naturalnie (odpowiedziała babcia). Wiesz, że moje ciało jest coraz słabsze. Nie będzie mnie już długo nosić. Sądzę, że jestem tu tylko dlatego, że mnie potrzebujesz. Wkrótce znów się spotkamy i wiesz, co? Będę wtedy doskonale słyszeć i wiedzieć, i będziemy razem tańczyć" [377].

Badania S. Zdebskiej i J. Armaty (1983) ujawniają[378], że dziecko w wieku szkolnym (6-14 lat) rzadko wprost ujawnia lęk przed śmiercią, choć wyczuwa sy-

---

[369] S. Zdebska, J. Armata, *Udział rodziców w leczeniu ich dziecka z chorobą nowotworową*, art. cyt., s. 622; por. B. Kulczyński, J. Mansterski, J. G. Wójtowicz, *Zachowanie rodziny dzieci chorych na nowotwory złośliwe*, „Otolaryngologia Polska" 50(1996) nr 5, s. 516.

[370] C.A. Hurwitz, J. Duncan, J. Wolfe, art. cyt., s. 2143.

[371] Tamże.

[372] M. Samardakiewicz, *Psychologiczne aspekty dziecka w obliczu śmierci. Zagadnienia etyczne opieki paliatywnej dzieci*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 155.

[373] M. Posłuszna, *Wsparcie społeczne rodzin pacjentów z chorobą nowotworową*, Piel. Położ. 39(1997) nr 2, s. 6-8.

[374] A. Grün, dz. cyt., s. 11.

[375] Por. J 15,9.

[376] Cytat za: A. Grün, dz. cyt., s. 12.

[377] E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 145.

[378] S. Zdebska, J. Armata, *Pojęcie i lęk śmierci u dzieci w świetle ich wypowiedzi,* Pediatr. Pol. 58(1983) nr 1, s. 63-69; por. R. Sauer, dz. cyt., s. 11-14.

tuację finału swojego życia[379]. Bywa i tak, że zamyka się w świecie swoich doznań, przypominającym tajemniczy ogród. Czując się odpowiedzialne za sekret w nim ukrywany, doznaje lęku, staje się poważne lub wycofuje się z dziecięcych zainteresowań i zabaw. Tajemnicą tą jest nieuchronnie zbliżająca się śmierć, którą w jakiś tylko dla siebie wiadomy sposób rozumie i tłumaczy. Towarzyszy temu specyficzna dla dziecka symbolika, za pomocą której sygnalizuje ono otoczeniu wiedzę o zbliżającej się śmierci. Wyraża się ona poprzez twórczość artystyczną (rysunki, akwarele, wiersze) o niezwykłej głębi emocjonalnej i religijnej, rzadko spotykanej wśród zdrowych rówieśników[380]. Jest ona przejawem intensywnych przeżyć: psychicznych, moralnych i mistycznych. Niektóre bowiem z odchodzących dzieci, na wiele dni przed śmiercią, opowiadają o obecności przy nich postaci o niezwykłej urodzie, przeniknięty światłem. Zjawiska tego nie można wyjaśnić wyłącznie zaburzeniami postrzegania występującymi tuż przed śmiercią, ponieważ zdarza się ono również na długo przed agonią, kiedy dziecko jest jeszcze w dość dobrym stanie. Czasami zaniepokojeni rodzice są świadkami rozmowy dziecka z niewidocznymi dla nich osobami. Rozmowa ta napełnia dziecko pokojem i dodaje mu odwagi.

11-letni umierający Michał stawia rzeczowe pytania dotyczące jego przyszłości i otrzymuje odpowiedź od „jasnego" Pana, który obiecuje odpiąć go od urządzeń wspomagających życie i zabrać go ze sobą… Podobne zjawiska opisuje E. Kübler-Ross. Powtarzają się w nich charakterystyczne elementy: powiew wiatru, a następnie opuszczenie ciała przez umierającego, spotkanie bliskich mu osób, brak jakiegokolwiek cierpienia i możliwość obserwowania tego wszystkiego, co dzieje się z jego ciałem podczas akcji ratunkowej. Przywróceni do życia opisują zdarzenia, których nie byli świadkami, a których autentyczność jest potwierdzona przez inne żyjące osoby. W żaden sposób nie może ich wyjaśnić medycyna ani psychologia. Zdumiewające dla agnostyków i ślepo ufających metodom badawczym, jest powszechność tego zjawiska. Zdarzają się one bowiem umierającym na wszystkich kontynentach, wszystkich kultur i religii[381]. Bywa i tak, że dziecko w stanie terminalnym postrzega śmierć jako karę za złe myśli i uczynki, ale nie jest to częsta postawa. Odnosi się to raczej do wyobrażeń chorych dzieci, którym śmierć nie zagraża. Poza nielicznymi wypadkami, dziecko nie mówi i nie chce mówić o śmierci. Natomiast wykazuje większe zainteresowanie modlitwą i sakramentami niż jego zdrowi rówieśnicy, a nawet rodzice. Stawia też uporczywe pytania, dlaczego tak ciężko choruje i kiedy powróci do domu.

Przeżycia młodzieży są zbliżone do doznań dorosłych. Ich dynamiczny charakter opisuje E. Kübler-Ross, jako zmagania duchowe przechodzące przez etapy: zaprzeczenia, buntu, pertraktacji, uświadomienia sobie sytuacji bez wyjścia oraz

[379] Por. H. Tristram, J. Engelhard, *Etyczne aspekty wspomagania śmierci małych dzieci*, „Teofil" 15(2001) nr 1, s. 18-27.

[380] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 145-162.

[381] Tamże, s. 226-228.

pogodzenia się ze śmiercią[382]. Doświadczenia wewnętrzne nie muszą występować w opisanej przez nią kolejności ani natężeniu. Każdy człowiek bowiem posiada inną psychikę. Inaczej też przeżywa swoje odejście. Kiedy na nic zdają się wszelkie formy protestu i ucieczki przed śmiercią, chory poddaje się. Nie ma on innego wyboru. W takiej sytuacji jedynym jego pragnieniem są momenty bez cierpienia, aby mógł spotkać się z najbliższymi[383]. Zbliżająca się śmierć jest dla niego zawsze niesprawiedliwa. W trudnej sytuacji psychicznej są także osoby mu towarzyszące. Przeżywają one bowiem bezradność wobec stanu śmierci, która nieuchronnie zabiera im kogoś bliskiego. Stan ich ducha najlepiej oddają słowa psalmu: „Ogarnęły mnie fale śmierci i zatrwożyły mnie odmęty niosące zagładę, oplątały mnie pęta Szeolu, zaskoczyły mnie sidła śmierci"[384]. Stąd też chory i jego bliscy doświadczają na przemian stanu rozpaczy i nadziei[385]. Znane są jednak wyjątki, kiedy umierające dziecko lub nastolatek dodaje otuchy najbliższym.

Wobec postępu w rozwoju nieuleczalnej choroby, chory powoli poddaje się jej. Nie ma już dość sił, aby pozostać z tymi, których kocha. Niektórzy, dla określenia tej sytuacji, używają terminu „przystosowanie". Wyrażają w ten sposób przekonanie, że chory przyjmuje śmierć jak każdą inną niedogodność życia. Tymczasem opisywane „przystosowanie" jest niczym więcej, jak tylko rezygnacją. Trafnie tę sytuację oddaje autor natchniony, gdy pisze, że: „Gdy walą się fundamenty, cóż może zdziałać sprawiedliwy?"[386]. Nie każdy umiera świadomie. Jeśli tak się dzieje, niekoniecznie musi mu pozostać czas na ocenę sytuacji, w której się znalazł. Choć stan terminalny zazwyczaj trwa długo, to sama agonia może być dla niego zaskoczeniem. Przyczyną tego jest strach przed śmiercią i pragnienie, aby była nagła, niezauważalna, bez cierpienia i czasu refleksję, spostrzega J. Ratzinger. Wyjaśnia on zarazem, że: „[…] Człowiek nie jest w stanie wyzbyć się całkowicie metafizycznego lęku przed śmiercią. Chciałby zatem rzecz rozwiązać inaczej. Chciałby on stać się sam producentem śmierci i w ten sposób sprowadzić ją do kwestii czysto technicznej, nie pozostawiającej miejsca na wielkie pytanie o człowieczeństwo"[387].

1.4.3. OBAWA UMIERAJĄCEGO DZIECKA O ŻYCIE RODZICÓW

Umierające dziecko wykazuje większą troskę od zdrowych rówieśników o los swoich rodziców, o ich zdrowie i życie. Obawia się przede wszystkim rozłąki z nimi. Stan ten można tłumaczyć przyspieszonym przez terminalną chorobę dojrzewaniem

---

[382] [b.a.], *Badaczka śmierci Kübler-Ross,* w: *Kronika medycyny*, red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 580.

[383] T. Turuk-Nowakowa, *Model pracy psychologa w klinice onkologicznej*, Pol. Tyg. Lek. 48(1993) nr 23-24, s. 534-535.

[384] Ps 18,5-6.

[385] Por. G. Chojnacka-Szawłowska, *Kryzys w chorobie nowotworowej,* w: *Psychoonkologia*…, dz. cyt., s. 64.

[386] Ps 11,3.

[387] J. Ratzinger, *Śmierć i życie wieczne,* dz. cyt., s. 72-73.

psychicznym i duchowym. Stąd też można zaobserwować swego rodzaju zamianę ról polegającą na tym, że dziecko podtrzymuje na duchu swoich rodziców. Osłania ich przez zatajanie złego samopoczucia. Ponad swoje siły jest dla nich autorytetem i zarazem terapeutą[388]. W skrajnych wypadkach rozwiązuje konflikty sumienia rodziców, a kiedy są zwaśnieni, próbuje ich pojednać i wprowadza atmosferę pokoju.

Jak bardzo dziecku zależy na ochronie matki, świadczy fragment wiersza „Nie mów mamie", napisanego pod wpływem rozmowy z 16-letnią Agnieszką, umierającą na raka:

> Jestem ciężko chora,
> Lekarz powiedział, że umrę…
> Proszę cię jednak,
> Nie mów o tym mamie…
>
> Ona jest taka wrażliwa,
> Młodszego brata wychowuje.
> Boję się, że tego nie przeżyje,
> Proszę, nie mów o tym mamie… […][389].

Źródłem cierpienia dziecka jest również obawa o los rodziców, których życie jest zagrożone chorobą lub skutkami wypadku. Lęk nasila się, gdy przebywa ono w szpitalu, a nikt z rodziców nie odwiedza go, ani w żaden sposób z nim się nie komunikuje. W tym wypadku nie pomaga pełne poświęcenia zaangażowanie najbliższej rodziny[390]. Logika rozumowania dziecka jest prosta: skoro nie ma rodziców, to znaczy, że musiało stać się coś złego. Zapewnienia opiekunów, że rodzicom nic nie zagraża, uspokajają je tylko na krótki czas. Obawy pogłębiają się zwłaszcza wtedy, jeżeli dorośli nie uzgodnią między sobą sposobu informowania dziecka. Każda nieścisłość lub kłamstwo są szybko zdemaskowane, chociaż dziecko nie zawsze o tym mówi. Nie pomaga również życzliwa rozmowa i opieka ze strony pozostałych członków rodziny. Po kilku tygodniach od tragicznej śmierci rodziców, dziecko już nie zadaje pytań o ich los. Wydaje się jednak, że wciąż czeka, chociaż coraz bardziej jest smutne. O śmierci można z nim nie rozmawiać, ale przez dłuższy czas nie można tego faktu ukryć. Umierający dorosły człowiek intuicyjnie wyczuwa zagrożenie życia, podobnie dzieje się w przypadku dziecka, którego rodzice zginęli lub są terminalnie chorzy.

W każdym z tych wydarzeń mamy do czynienia z dramatem, kiedy cierpienie chorego terminalnie jest wzmocnione obawą o życie bliskich osób. Trudno jest wytłumaczyć dziecku, że zaistniałe nieszczęścia nie są zwiastunem dalszych katastrof, gdy ono przeczuwa, że zbliża się jego śmierć…

---

[388] P. Deasy-Spinetta, J.J. Spinetta, F.H. Kung, dz. cyt., s. 15.

[389] L. Szczepaniak, *Bo byłem chory… (Mt 25,36). Poezje szpitalne…,* dz. cyt., s. 127.

[390] Por. P. Deasy-Spinetta, J.J. Spinetta, F.H. Kung, dz. cyt., s. 6.

CZĘŚĆ II

OPIEKA NAD DZIECKIEM UMIERAJĄCYM W SZPITALU I JEGO RODZINĄ

Kształtowanie się troski o umierające dziecko ma swoją historię i wywodzi się z opieki hospicyjnej nad dorosłymi (2.1.). Celem realizacji idei hospicyjnej jest stworzenie godnych człowieka warunków umierania i śmierci. Stąd też nie tyle w niej chodzi o miejsce rozstania, ale w jaki sposób się ono dokona. Najlepiej, aby śmiertelnie chore dziecko mogło umrzeć w domu. Nie zawsze jest to możliwe, dlatego w każdym szpitalu dziecięcym powinny być stworzone warunki do sprawowania opieki na dzieckiem, którego nie można już uratować (2.2.). Realizacja tych założeń humanistycznych wymaga poszanowania godności dziecka i jego niezbywalnych praw. Odnosi się to zwłaszcza do wyboru miejsca i okoliczności śmierci oraz możliwości bycia z nim rodziców i bliskich (2.3.). Jednym z głównych założeń pediatrycznej opieki paliatywnej jest uśmierzanie bólu, którego najbardziej obawia się dziecko i jego rodzice (2.4.).

Prof. L.M. Jakubowski (1837-1915), nestor pediatrii polskiej, uczył, że na równi z dzieckiem cierpią jego rodzice. Opiekunowie medyczni są świadkami, że ich cierpienie jest ogromne z powodu odejścia dziecka. Wymagają zatem wsparcia ze strony służby zdrowia, rodziny i przyjaciół (2.5.). Nie każdy jednak posiada odpowiednie predyspozycje, by pomagać osobom dotkniętym tego rodzaju cierpieniem. Udzielając pomocy rodzicom, nie wolno zapomnieć o cierpiącym rodzeństwie umierającego i jego dziadkach, których ból może być równie wielki.

Czas opieki nad chorym terminalnie, jego śmierć i żałoba stawiają rodzinie niezwykle trudne wyzwania. Stąd też może dochodzić do nieporozumień pomiędzy jej członkami, zwłaszcza że inaczej żałobę przeżywa ojciec dziecka, a inaczej jego matka. Niewątpliwie, ma na to wpływ również otoczenie oraz wzorce społeczne, kulturowe i religijne. Osieroceni, w czasie żałoby, doświadczają smutku i bólu z powodu utraty dziecka i towarzyszą temu różnego rodzaju zaburzenia psychosomatyczne. Mogą one być nasilone w przypadku obojętności ze strony dalszej rodziny i znajomych. Trudno jest podać czas trwania żałoby, gdyż jest to doświadczenie indywidualne. Bolesne wspomnienia pozostaną jednak z rodzicami do końca ich dni.

2.1. POCZĄTKI OPIEKI HOSPICYJNEJ

Od połowy XX wieku narasta w świecie medycznym sprzeciw wobec iluzji, że człowiek może oddalić od siebie większość chorób i wydłużyć swoje życie[1]. Lekarz jednak powinien być przyjacielem chorego nie tylko, gdy przywraca mu zdrowie, ale również kiedy nie może już zapobiec jego śmierci[2]. Solidarność z chorym umierającym wymaga od niego postawy głęboko humanistycznej, zakorzenionej w tradycji etycznej zawodu. Do stopniowej zmiany postaw służby

[1] Por. J. Ratzinger, *Śmierć i życie wieczne*, dz. cyt., s. 70-71.

[2] Por. J. Horgan, *W poszukiwaniu godnej śmierci, „*Świat Nauki" (1997) nr 7, s. 68.

zdrowia wobec chorych terminalnie skłania wzrastająca liczba zgonów, spowodowanych chorobami przewlekłymi[3]. Chory ma bowiem prawo do śmierci w otoczeniu najbliższych mu osób, w wybranym przez siebie miejscu i okolicznościach, o ile jest to możliwe do spełnienia. W przeszłości było jednak zbyt wiele nadużyć w stosunku do umierających. Często traktowani byli bezdusznie przez swoich bliskich. Stąd też w chwili umierania rodzina pozbywała się uciążliwego chorego, umieszczając go w szpitalu, który nieprzygotowany na długoterminową opiekę nad konającym, również nie zapewniał mu godziwej opieki.

Z upływem czasu uświadomiono sobie, że pacjent terminalnie chory nie spodziewa się już wyleczenia, lecz zrozumienia go i troskliwej opieki do samego końca[4]. Oczekuje on również ukazania mu sensu życia i jego wartości w wymiarze nadprzyrodzonym, co wymaga wysokich kwalifikacji etycznych od jego opiekunów i głębokiej wiary w Boga. Człowiek niewierzący z trudnością znosi bowiem nieustanną konfrontację ze śmiercią. Właściwie oprócz bliskości emocjonalnej, nie ma on nic do zaofiarowania umierającemu. Skoro Boga nie ma, to życie kończy się definitywnie w chwili śmierci, a potem jest tylko cisza…

Hospicjum (łac. *hospitium* -ii – gospoda, gościnność, szpital, miejsce odpoczynku) stanowi formę pośrednią pomiędzy szpitalem a oddziałem opieki paliatywnej. Założycielką pierwszego hospicjum i propagatorką tej idei jest Cicely Sanders (1918-2005). Pierwszym podopiecznym hospicjum jest Dawid Taśma. Założycielka jednak dopiero w 1967 r. otwiera oficjalnie Hospicjum św. Krzysztofa w Sydenham pod Londynem[5]. Przyczynia się ono do bardziej godnego traktowania umierającego. Personel tego hospicjum jest odpowiednio przygotowany i wspierany pomocą wolontariuszy. Nie praktykuje się tam uporczywej terapii, lecz łagodzi cierpienie psychosomatyczne. Nikt nie ukrywa przed chorym i jego rodziną zbliżającej się nieuchronnie śmierci[6]. Opieka hospicyjna jest najlepszym środkiem przeciwdziałającym eutanazji[7]. Wynika to z tego, że umierający otoczony troskliwą opieką nie rozpacza, lecz umiera godnie, bez chęci przyśpieszania swojej śmierci.

Ruch hospicyjny korzysta z wielowiekowego doświadczenia chrześcijańskiej troski o chorego. Pierwszy dom, podobnie działający jak Hospicjum św. Krzysztofa, powstaje w Irlandii (1805). Założycielkami tego ośrodka są Siostry Miłosierdzia (Laydy's Hospice). W roku 1879 w Londynie powstaje Hospicjum św. Józefa. W Polsce prekursorką w tej dziedzinie jest Hanna Chrzanowska (1902-1973), córka znanego historyka literatury Ignacego Chrzanowskiego, założycielka krakowskiego pielęgniarstwa domowego. Celem jej działania jest opieka nad przewlekle chorymi,

[3] K. Kocińska, *Terminalna faza choroby nowotworowej*, Piel. Położ. 38(1996) nr 10, s. 8.

[4] *Opieka paliatywna nad dziećmi,* red. T. Dangel, Łowicz 2001, s. 4.

[5] M. Wańczowski, *Księga żałoby i śmierci,* Opole 1993, s. 116.

[6] M. Kalinowski, *Duszpasterstwo hospicyjne,* w: *Duszpasterstwo specjalne*, red. R. Kamiński, B. Drożdż, Lublin 1998, s. 141-155.

[7] E. Bartoszewska, *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków 2005, s. 14.

zwłaszcza na choroby nowotworowe. Przełomem w opiece hospicyjnej jest przyjazd w roku 1978 do Polski C. Sanders. Owocem tej wizyty jest powstanie w roku 1981 w Krakowie Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych „Hospicjum", dające początek ruchowi hospicyjnemu. Szczególne zasługi w jego organizacji ma ks. Józef Gorzelany i Halina Bortnowska. W krzewieniu idei ruchu hospicyjnego znaczącą rolę odgrywa również dr Stanisław Kownacki. Jego postawa i sposób opieki nad umierającymi, w oddziale zakaźnym szpitala w Nowej Hucie, są niewątpliwie wzorem dla następców[8].

Z inicjatywy ks. E. Dutkiewicza oraz prof. J. Muszkowskiej-Penson powstaje w 1984 r. ośrodek hospicyjny w Gdańsku[9]. Dwa lata później powołane zostaje Hospicjum im. J. Kantego w Poznaniu. Od roku 1987 następuje dalszy rozwój ruchu hospicyjnego stacjonarnego i domowego w Polsce. Naturalną więc konsekwencją tych działań jest powołanie i zarejestrowanie 28 października 1992 r. Ogólnopolskiego Forum Ruchu Hospicyjnego (OFRH). Stopniowo hospicja odchodzą od modelu pracy społecznej i stają się instytucjami finansowanymi z budżetu państwa lub poprzez zakładane fundacje[10].

Pomocą hospicyjną otoczone są również dzieci. W roku 1994 pojawia się pierwsze w Polsce Hospicjum dla Dzieci[11]. Polska jest drugim krajem w Europie, po Wielkiej Brytanii, który posiada 180 placówek hospicyjno-paliatywnych (1997), w tym 39 specjalizujących się w opiece nad dziećmi. Program Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej zakłada opiekę nad umierającymi na choroby nowotworowe we wszystkich województwach[12].

Pracujący w hospicjach odwiedzają umierających, pielęgnują ich, wspierając się też nawzajem. W hospicjum istotna jest atmosfera życzliwości i poświęcenia. Nie powinno w nim być nerwowej walki o każdą sekundę życia, lecz spokojna opieka, łagodząca ból i pozwalająca na godne spojrzenie śmierci w oczy. Co więcej, wszyscy winni mieć czas dla umierającego, na rozmowę i drobne posługi, a przede wszystkim obecność przy nim[13].

W hospicjum rodzina i przyjaciele mają do chorego w stanie terminalnym dostęp dzień i noc. Tu zachęcani są do wytworzenia domowej atmosfery, obchodzenia małych uroczystości, sporządzania posiłków sprawiających choremu przyjemność. Nikt nie powinien bronić im przynoszenia do jego pokoju ulubionych rzeczy, nawet przyprowadzania zwierząt domowych, z którymi przed chorobą był związany[14].

Istnieje ogólne przeświadczenie, że w hospicjum śmierć ludzka odzyskuje swoją godność. Idee centralną hospicjum stanowi podkreślenie znaczenia śmierci, będą-

[8] M. Górecki, *Hospicjum w służbie umierających,* Warszawa 2000, s. 76.
[9] M. Kalinowski, *Duszpasterstwo hospicyjne*, art. cyt., s. 149.
[10] E. Bartoszewska, dz. cyt., s. 20.
[11] J. Orłowska, *Pomóc w najtrudniejszym z rozstań*, G. Lek. (1996) nr 5(64), s. 32.
[12] M. Kalinowski, *Duszpasterstwo hospicyjne*, art. cyt., s. 150.
[13] A. Ostrowska, *Śmierć w doświadczeniu jednostki społeczeństwa,* Warszawa 1991, s. 164-174.
[14] Tamże.

cej ostatnim wydarzeniem w życiu ziemskim, decydującym o jego perspektywie nadprzyrodzonej. Chociaż jest ona nieunikniona i powszechna, to zbyt często związane jest z nią ogromne cierpienie i osamotnienie. Stąd też istnieje potrzeba łagodzenia bólu fizycznego i wsparcia duchowego dla umierającego i jego najbliższych. Wymaga to od personelu szczególnych przymiotów duchowych i umiejętności zawodowych. Wykonywanie tej posługi jest owocne wyłącznie w atmosferze wzajemnej szczerości pomiędzy umierającym, opiekunami i rodziną. Realizacja tego postulatu napotyka jednak sporo trudności, gdyż nawet w hospicjum, a może zwłaszcza tam, tak trudno jest zaakceptować definitywny koniec swojego życia. Sprzeczne z zasadami hospicjum są jakiekolwiek formy wykluczenia chorego terminalnie z podejmowanych decyzji medycznych. Czas poprzedzający śmierć oraz żałoba są niezwykle ważne dla rodziny, która może pogłębić wzajemne relacje i mocniej przylgnąć do Boga lub bezpowrotnie utracić tę okazję[15]. Śmierć zatem rozumiana jest jako finał życia nie mniej ważny niż jego początek, zasługujący na szacunek i serdeczną opiekę[16].

Idea opieki hospicyjnej jest niedostatecznie upowszechniona w Polsce i nazbyt często wykorzystywana przez dziennikarzy do wzbudzania litości i sensacji. Natomiast jest ona szczytem ludzkiego humanizmu i odpowiedzią na braki miłości w świecie. Tym bardziej, że hospicjum wykracza poza ramy opieki instytucjonalnej i realizuje program pomocy nie tylko umierającemu, ale również rodzinie w trakcie jego choroby terminalnej, a następnie żałoby[17].

2.2. ORGANIZACJA OPIEKI PALIATYWNEJ W SZPITALU DZIECIĘCYM

2.2.1. MIEJSCE I SPOSÓB SPRAWOWANIA OPIEKI PALIATYWNEJ

2.2.1.1. Ograniczenia ekonomiczne, psychologiczne i kulturowe pediatrycznej opieki paliatywnej

Niestety, nie wszystkie dzieci chore terminalnie można zakwalifikować do domowej opieki hospicyjnej[18], która wydaje się najwłaściwsza. Sprawowanie zatem stacjonarnej opieki hospicyjnej, czy też domowej, nad umierającym dzieckiem, nie zawsze jest możliwe ze względów ekonomicznych, psychologicznych, kultu-

[15] Por. M. Kalinowski, *Posługa kapelanów hospicyjnych…,* art. cyt., s. 565.

[16] Por. Jan Paweł II, *Chorzy na raka wołają o pomoc…*, przem. cyt., s. 43; por. J. Kowalski, *Życie ludzkie bezcenną wartością,* w: *Chronić i wspomagać życie ludzkie,* red. K. Kaczmarczyk, Kraków 2000, s. 7-10.

[17] Tamże.

[18] O.J.Z. Sahler, G. Frager, M. Levetown et al., art. cyt., s. 575-584; M. Levetown, *Ethical aspects of pediatric palliative care,* J. Palliat. Care 12(1996) nr 3, s. 35-39.

rowych i organizacyjnych[19]. Według Rzecznika Praw Obywatelskich, na zaspokojenie potrzeb domowej opieki paliatywnej grupy 570 dzieci potrzeba ok. 20,8 mln zł, w okresie jednego roku 2005-2006[20]. Niestety, pieniędzy tych brakuje, chociażby z tego względu, że opieka paliatywna jest utożsamiana przede wszystkim z troską o umierających dorosłych[21]. „Choroby terminalne pochłaniają bowiem olbrzymie koszty, których nie jest w stanie pokryć ubezpieczenie. Istnieje wiele fundacji, które pomagają na różne sposoby, ale zbyt często spotykaliśmy rodziny, które straciwszy dzieci, zostawały z rachunkami opiewającymi na sto lub dwieście tysięcy dolarów", pisze E. Kűbler-Ross[22]. Zatem opieka ta, niezwykle szlachetna i w założeniach komfortowa, jest również bardzo kosztowna. Ciężar tej opieki spoczywa na barkach rodziny[23]. Stąd też kłopoty organizacyjne dotyczą zwłaszcza krajów niezbyt zamożnych, do których zaliczyć trzeba i Polskę.

Wciąż zatem trwa dyskusja, dotycząca stopnia wykorzystania środków ekonomicznych w celu niesienia ulgi chorym, będącym w stanie terminalnym. Niewiele krajów bowiem może sobie pozwolić na dobrze zorganizowaną domową opiekę hospicyjną. Natomiast w przypadku troski o umierające dziecko, niechęć do opieki hospicyjnej domowej może być spowodowana m.in. złą sytuacją materialną i lokalową rodziny, niedojrzałością emocjonalną członków rodziny lub ich chorobą, konfliktami itp. Rozwiązaniem tej sytuacji jest stworzenie oddziałów opieki paliatywnej w obrębie szpitala dziecięcego. Twórcą tego pomysłu i realizatorem jest Balfour Mount z *Montreal's Royal Victoria Hospital.* Stworzenie tego rodzaju opieki odniosło sukces w wielu krajach, potwierdzony przez wdzięczność pacjentów i ich rodzin. Istotną cechą tej opieki jest możliwość opuszczania oddziału na tak długo, jak tylko stan zdrowia pozwoli. Te chwile spędzone w domu są niezwykle cenne dla dziecka i jego rodziców[24]. Potwierdza to wiersz napisany przez 14-letnią Joannę krótko przed śmiercią:

Dziękuję Wam, że jesteście
I bardzo mnie kochacie,
Bardziej niż kiedy byłam zdrowa.
Dziękuję Wam...

Jesteście ze mną w ciężkich chwilach.
Pocieszacie mnie i dajecie mi szczęście.
Boże dziękuję Ci za rodziców,
Którzy ze mną niosą ten krzyż...[25]

---

[19] J. Kochanowski, *Gdy dziecko umiera w domu*, art. cyt., s. 60-65.

[20] Tamże, s. 64.

[21] Por. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for children*, „Pediatrics" 106(2000) nr 2, s. 354.

[22] E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 24.

[23] Por. Rzecznik Praw Obywatelskich, *Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu. Propozycje,* „Więź" 50(2007) nr 11-12(589-590), nr 5.

[24] Por. R. Melzack, P.D. Wall, *Tajemnica bólu,* tłum. E. Wesołek, Kraków 2006, s. 341-342.

[25] J. Korpak, *Wdzięczność,* w: L. Szczepaniak, *Bezbronny Ojciec. Wiersze,* Kraków 2001, s. 82.

Z drugiej strony, chore dziecko i jego rodzice wciąż są otoczeni opieką szpitalną bez stygmatyzacji śmiercią, która i tak najprawdopodobniej nastąpi. Natomiast w przypadku pogorszenia stanu zdrowia, a zwłaszcza nasilenia duszności i dolegliwości bólowych, ma zabezpieczoną możliwość powrotu i specjalistyczną całodobową pomoc. Rodzice mają bowiem prawo do podjęcia decyzji o rezygnacji z opieki domowej i wyboru opieki szpitalnej[26]. W opiece szpitalnej, podobnie jak i domowej, również istnieje potrzeba przezwyciężania uprzedzeń ze strony rodziny dziecka. Dotyczy to m.in. lęku przed stosowaniem morfiny (*opiophobia*)[27], złych warunków pielęgnacyjnych lub ograniczeń w przebywaniu razem z dzieckiem. Zazwyczaj są to nieuzasadnione obawy. Stąd też dobrze zorganizowana w szpitalu opieka paliatywna jest przejawem solidarności z cierpiącym dzieckiem i najbardziej skutecznym przejawem troski o chorego terminalnie. Oddział szpitalny dla dziecka chorego terminalnie staje się drugim domem tak długo, jak jest to konieczne[28].

2.2.1.2. Ciągłość opieki paliatywnej w szpitalu i domu rodzinnym dziecka

Opieka paliatywna sprawowana w szpitalu dziecięcym utożsamiana jest często ze stacjonarną lub domową opieką hospicyjną[29]. Wynika to przede wszystkim z zamiennego stosowania przez WHO terminów: „paliatywna" i „hospicyjna". W przypadku opieki hospicyjnej rezygnuje się z uporczywej terapii i pozostaje już tylko łagodzenie cierpienia w obliczu zbliżającej się śmierci. Natomiast opieka paliatywna sprawowana w szpitalu wciąż może wykorzystywać metody terapeutyczne, chociaż w ograniczonym zakresie. Zajmuje się ona przewlekle chorym dzieckiem, w tym również umierającym. Dlatego bardziej stosownym określeniem dla niej jest nazwa „opieka długoterminowa". Zazwyczaj jest ona przygotowaniem do opieki hospicyjnej domowej[30]. Rozróżnienie pojęć: „opieki hospicyjnej" i „szpitalnej opieki paliatywnej" nie jest sprzeczne z definicją WHO, gdyż cel posługi jest ten sam, natomiast różni się ona: miejscem realizacji (dom rodzinny, ośrodek hospicyjny lub oddział szpitalny), sposobem kwalifikowania chorych (terminalnie chorzy, przewlekle chorzy na ciężką i wyniszczającą chorobę).

Termin „opieka paliatywna" stosowany jest również ze względu na sposób finansowania przez administrację państwową i oparcie jej o struktury służby zdrowia[31]. Zatem termin opieka paliatywna lub opieka hospicyjna oznacza bardziej

[26] Por. Rzecznik Praw Obywatelskich, dok. cyt., nr 9.

[27] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 352-353.

[28] M.A. de Jong-Berg, D. de Vlaming, *Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme,* Int. J. Pallia. Nurs. 11(2005) nr 10, s. 533.

[29] Por. K. Norouzieh, art. cyt., s. 54-57.

[30] R.L. Fine, *The imperative for hospital-based palliative care: patient, institutional, and societal benefits,* Proc. (Bayl. Univ. Med. Cent.) 17(2004), s. 259-264.

[31] E. Bartoszewska, dz. cyt., s. 25.

sposób postępowania z terminalnie chorym niż miejsce jej sprawowania[32]. Idealnie byłoby, aby istniała możliwość wyboru, a zarazem ścisła współpraca pomiędzy oddziałem opieki paliatywnej, stacjonarnym hospicjum i domową pomocą hospicyjną[33].

2.2.2. PODMIOT OPIEKI PALIATYWNEJ I JEJ GŁÓWNE ZAŁOŻENIA

2.2.2.1. Podmiot pediatrycznej opieki paliatywnej

Podmiotem opieki paliatywnej jest dziecko ze schorzeniami ograniczającymi życie (*life-limiting conditions*)[34]. Międzynarodowy Komitet Programu Pediatrycznej Opieki Paliatywnej (*the Executive Committee of the Children's Project on Palliative/Hospice Services* – Chips) wyjaśnia, że termin „dziecko" odnosi się do: płodu w łonie matki, noworodka, niemowlęcia, dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym oraz nastolatka (młodzieży)[35]. Opieka ta dotyczy zwłaszcza dziecka w stanie terminalnym (*terminal illness*), w którym nie można już przywrócić mu zdrowia lub wydłużyć życia przy pomocy dostępnych metod leczenia. Właściwy stan terminalny rozpoczyna się w chwili postępu choroby, nasilenia związanych z nią dolegliwości fizycznych i psychicznych[36] oraz braku możliwości uratowania dziecka.

2.2.2.2. Cel pediatrycznej opieki paliatywnej

Celem opieki paliatywnej (*palliative care*), zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), jest „poprawa jakości życia, zarówno chorych na nieuleczalne, prowadzące do śmierci choroby, jak i ich rodzin. Obejmuje zapobieganie i zwalczanie cierpień, wczesne stawianie rozpoznań, staranne badanie i leczenie bólu oraz rozwiązywanie innych problemów: fizycznych, psychosocjalnych i duchowych"[37].

W nawiązaniu do nich, Amerykańska Akademia Pediatrii (*American Academy of Pediatrics*) opracowuje własne standardy postępowania w pediatrycznej opiece

---

[32] J. Jarosz, *Medycyna paliatywna – rozważania ogólne*, w: *Medycyna bólu*, J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, dz. cyt., s. 542.

[33] Por. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for children*, „Pediatrics" 106(2000) nr 2, s. 353.

[34] Por. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Report of a Joint Working Party of the Association for Children whit Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health*, Bristol-London 1997.

[35] National Hospice and Palliative Care Organization, *Website*. – www.nhpco.org, patrz: *Children's Project on Palliative/Hospice Services* (ChiPPS).

[36] K. de Walden-Gałuszko, *Problemy jakości życia chorych w stanie terminalnym*, w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, dz. cyt., s. 561.

[37] Cytat za: J. Jarosz, *Medycyna paliatywna – rozważania ogólne*, art. cyt., s. 536; World Heath Organization, *Cancer pain relief and palliative care*, Geneva 1990.

paliatywnej. Zobowiązują one oddziały szpitalnej opieki paliatywnej do ciągłej całodobowej opieki tak długo, jak jest to konieczne. Koncepcja opieki paliatywnej zależy jednak od podejścia klinicznego i prognozy bliskiej śmierci lub przewidywania, że prawdopodobnie nastąpi ona w niedalekiej przyszłości. Stąd też istotne jest dla dobra dziecka, aby została rozpoczęta, najwcześniej jak tylko to jest możliwe, po rozpoznaniu choroby terminalnej[38]. Tę opiekę nad dzieckiem powinien sprawować zespół osób posiadających odpowiednie kwalifikacje[39], a złożony zawsze z lekarza, pielęgniarki, duchownego, pracownika socjalnego i psychoterapeuty (psychologa). Wymaga to zatem znacznych nakładów finansowych i refundacji ze strony zakładów ubezpieczeń[40].

Zatem głównym dążeniem tej opieki jest: uszanowanie godności umierającego poprzez wszechstronną troskę o niego, polegającą na: złagodzeniu cierpienia psychosomatycznego, duchowego i poprawie jakości ostatnich chwil jego życia. W opiekę tę powinni być włączeni najbliżsi umierającego dziecka. Realizacja tych celów wymaga wsparcia członków rodziny w czasie choroby terminalnej, śmierci i trwania żałoby. Zaspokojenie potrzeb umierającego i jego najbliższych jest wyczerpujące dla opiekunów medycznych. Stąd też i oni powinni wytworzyć w swoim zespole warunki życzliwości i wzajemnej pomocy. Nieustanne towarzyszenie umierającemu i jego rodzinie wymaga dyspozycyjności, co nie jest łatwym zadaniem[41].

P.A. Singer i N.C. MacDonald rozumieją tę opiekę jako leczenie objawowe, a zwłaszcza leczenie przeciwbólowe i innych uciążliwych objawów. Posługa ta wykracza poza ściśle medyczne ramy i wymaga współdziałania specjalistów wielu dziedzin zarówno w szpitalu, jak i w domu. Szczególne miejsce zajmuje tutaj pomoc psychologiczna, pastoralna, socjalna i wolontariuszy[42]. Wsparcie chorego dziecka pozwala mu na prowadzenie, na ile to możliwe, aktywnego życia. Opieką paliatywną objęte są wszystkie dzieci cierpiące z powodu przewlekłych i śmiertelnych chorób, a nie tylko chore nieuleczalnie na raka[43].

2.2.2.3. Różnice pomiędzy opieką paliatywną dorosłych i dzieci

Opieka paliatywna dotyczy znacznie większej liczby dorosłych niż dzieci. W przypadku dorosłych dotyczy ona przede wszystkim chorych na raka i HIV w końcowej fazie. Natomiast pediatryczna opieka paliatywna obejmuje dzieci cierpiące z powodu wyniszczających chorób o różnych przyczynach. Wymaga ona więc zaangażowania specjalistów z różnych dziedzin medycyny. Może rozpocząć się u noworodka i trwać przez wiele lat, aż do śmierci dziecka lub już do-

[38] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 351.

[39] Rzecznik Praw Obywatelskich, dok. cyt., s. 66.

[40] American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for children*, art. cyt., s. 351-357.

[41] R.L. Fine, art. cyt., s. 262.

[42] Por. J.A. Billings, *Palliative care*, BMJ 321(2000), s. 555-558.

[43] Por. St. Warzeszak, *Etyka opieki paliatywnej*, „Medicus" 1(1992) nr 6, s. 31-32

rosłej osoby. W przypadku chorób spowodowanych wadami genetycznymi może ona dotyczyć większej liczby dzieci w danej rodzinie[44]. Jest ona trudniejsza ze względu na występujące zróżnicowanie wieku pomiędzy noworodkiem a dorastającą młodzieżą[45]. Należy bowiem uwzględniać różny metabolizm lekarstw, inne potrzeby i przeżycia emocjonalne oraz odmienność problemów psychologicznych, duchowych i religijnych[46].

2.2.2.4. Czynniki i osoby kształtujące skuteczność pediatrycznej opieki paliatywnej

Opieka lekarska – anestezjologiczna

Odpowiedzialnym za zorganizowanie i sprawowanie opieki paliatywnej w oddziale szpitalnym powinien być anestezjolog. Natomiast w przypadku, gdy pracą zespołu kieruje lekarz innej specjalności, powinien on być stałym konsultantem. Wielu bowiem rodziców jest przekonanych, że ich dziecko w chwili umierania zbyt mocno cierpi. Stawiają więc niepokojące pytanie: „Dlaczego opieka paliatywna w onkologii dziecięcej nie potrafi sprostać swojej misji?"[47]. Pewną jednak słabością pediatrycznej opieki paliatywnej jest zbyt mocne skoncentrowanie się na opiece terminalnej w oczekiwaniu na śmierć, ze szkodą dla poprawy jakości życia przewlekle chorego dziecka, którego zgon nie nastąpi w najbliższych tygodniach. Dotyczy to zwłaszcza opieki domowej, której tylko 23% podopiecznych jest z chorobą nowotworową, a 77% z innymi chorobami[48]. Przeciwdziałać temu można poprzez zmianę mentalności środowiska medycznego i stosownych procedur postępowania.

Skuteczność niesienia pomocy umierającemu dziecku wymaga wiedzy, aby wyodrębnić i rozróżnić objawy, najczęściej występujące, w trakcie leczenia choroby terminalnej. W tym celu J.J. Collins, wraz ze współpracownikami, wykorzystuje specjalną skalę *(The Memorial Symptom Assessment Scale* – MSAS). Na jej podstawie stwierdza, że ponad 35% dzieci w czasie choroby nowotworowej doznaje: poczucia braku energii, bólu, bezsenności, nudności, kaszlu, braku apetytu, smutku, nerwowości, oraz zaburzeń emocjonalnych. Podobne objawy spostrzegają również rodzice dziecka[49]. Opieka medyczna zmierza do poprawy jakości życia oraz zmniejszenia cierpienia poprzez opanowanie bólu i lęku. Stąd też konieczna jest współpraca pomiędzy specjalistami z różnych dziedzin medycyny.

---

[44] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 352.

[45] Por. T. Dangel, *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości, ich ocena,* Warszawa 2001, s. 7.

[46] Por. C. McGeehin Heilferty, art. cyt., s. 275.

[47] M.B. Harris, art. cyt., s. 144-149.

[48] J. Kochanowski, *Gdy dziecko umiera w domu*, art. cyt., s. 63.

[49] J.J. Collins, M.E. Byrnes, I.J. Dunkel et al. *The measurement of symptoms in children with cancer,* J. Pain. Symptom Manage. 19(2000), s. 363-377.

Pomoc psychologiczna i psychiatryczna

W opiece paliatywnej ważną rolę odgrywa psycholog i psychiatra. Ich zadaniem jest niesienie pomocy umierającemu dziecku i jego rodzicom[50], najczęściej poprzez rozmowę z elementami psychoterapii. Większość zgłaszanych dolegliwości jest wynikiem przystosowania do trudnej sytuacji choroby terminalnej. Czasami jednak istnieje potrzeba zastosowania farmakoterapii. Dotyczy to zwłaszcza objawów neuropsychiatrycznych, pod postacią zaburzeń funkcji poznawczych lub zaburzeń uwarunkowanych przyczynami organicznymi. Wczesne rozpoznawanie i leczenie tych zaburzeń zmniejsza cierpienie psychiczne i dolegliwości bólowe[51]. Natomiast bagatelizowanie ich może doprowadzić do rozwinięcia się psychozy, a nawet usiłowania popełnienia samobójstwa.

Niektóre badania ujawniają, że ojcowie dziecka zmarłego w szpitalu, częściej zapadają na depresję niż ojcowie dziecka zmarłego w domu. Nie potwierdzają one jednak podobnego zachowania u matek. Analizy te wymagają zatem dalszych weryfikacji[52].

Stąd też opieka psychologiczna i psychiatryczna w szpitalu powinna mieć formę całodobowej, a nie tylko konsultacji w ciągu dnia. Natomiast apteka oddziału powinna być zaopatrzona w lekarstwa, które koniecznie należy podać w ostrych stanach psychiatrycznych.

Opieka pielęgniarska

W opiece paliatywnej, na równi z troską medyczną okazaną choremu, ważna jest bliskość i współczucie ze strony służby zdrowia. W wielu wypadkach pracownicy szpitala stanowią drugą rodzinę. Pielęgniarki są centralnymi postaciami sprawowanej opieki nad dzieckiem. Od nich zależy więc w dużym stopniu stworzenie klimatu zaufania i kompetencji, bowiem spędzają z dzieckiem najwięcej czasu. Podają mu lekarstwa, wykonują toaletę, informują lekarza o niepokojących objawach. Stają się powiernikami tajemnic dziecka i jego rodziców[53]. Konieczna jest zatem współpraca opiekunów medycznych, rodziny i organizacji skupiających wolontariuszy. Dotyczy to zwłaszcza pracowników, którzy z racji swojej wiary zobowiązani są do przestrzegania zasad ewangelicznych. Celem ich posługi jest więc stworzenie dziecku możliwie najlepszych warunków[54].

---

[50] Tamże, s. 360-361; por. B. Sourkes, *Armfuls of time: The psychological experience of the child with a life-threatening illness*, Pittsburgh 1995.

[51] Por. K. de Walden-Gałuszko, *Problemy jakości życia chorych w stanie terminalnym*, art. cyt., s. 561-575.

[52] B. Goodenough, D. Drew, S. Higgins, S. Trethewie, *Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning*?, „Psycho-Oncology" 13(2004) nr 11, s. 786.

[53] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 358.

[54] Benedykt XVI, *Wzorujcie się na miłości Jezusa do dzieci,* przem. cyt., s. 28-29.

Opieka pastoralna

Kapelan lub dochodzący duszpasterz jest członkiem zespołu opieki paliatywnej. W swojej pracy wspiera zarówno dziecko, jak jego najbliższych i personel medyczny. Koncentruje się jednak na posłudze sakramentalnej i umacnianiu nadziei poprzez rozmowę i wspólną modlitwę[55].

Pomoc socjalna

W skład zespołu opieki paliatywnej powinien wchodzić przynajmniej jeden pracownik socjalny. Do jego obowiązków należy rozeznanie i zaspokajanie potrzeb, głównie materialnych, rodziny dziecka oraz ułatwianie jej relacji z zespołem medycznym, urzędami administracji państwowej i służby zdrowia. W miarę możliwości powinien również pomagać zespołowi lekarsko-pielęgniarskiemu w zdobywaniu środków niezbędnych do niesienia pomocy dziecku. Staje się on więc rzecznikiem i obrońcą rodziny w tym trudnym dla niej czasie choroby dziecka, jego umierania i żałoby po nim. Dzięki jego pracy opiekunowie medyczni i członkowie rodziny powinni mieć więcej czasu dla dziecka[56]. W realiach polskich jest to praca często ponad ludzkie siły. Pracownik socjalny bowiem nie tyle pomaga i organizuje, lecz „walczy" o sprzęt, świadczenia, pozwolenia, przysługujące zniżki itd. Napotyka on na swojej drodze jeszcze zbyt wiele przeszkód natury biurokratycznej i niezrozumienia ze strony osób zdrowych.

Rehabilitacja medyczna

Ważną rolę pełni również rehabilitant (fizjoterapeuta). Zabiegi rehabilitacyjne zmniejszają bowiem m.in. dolegliwości bólowe, poprawiają wentylację płuc i ukrwienie, usprawniają mięśnie i przeciwdziałają odleżynom. Mają również duże znaczenie psychoterapeutyczne dla dziecka i jego najbliższych, gdyż w wyniku tych zabiegów poprawia się ogólny stan zdrowia, a niekiedy pacjent odzyskuje samodzielność w poruszaniu się i wykonywaniu prostych czynności.

Zajęcia przedszkolne i szkolne

Zajęcia przedszkolne i szkolne, chociaż nie są bezpośrednio związane z opieką paliatywną, to jednak powinny być kontynuowane u terminalnie chorego dziecka, jeśli ma siły i ochotę. Prowadzenie ich jest trudne dla przedszkolanki lub nauczyciela, ze względu na obciążenie psychiki świadomością zbliżającej się śmierci dziecka. Zabawa i nauka pełnią rolę psychoterapeutyczną i dają chwile wytchnienia dla jego rodziców. Niewiele jednak dzieci może skorzystać z tego rodzaju pomocy ze względu na ciężki stan zdrowia[57].

---

[55] Por. B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 362-363.

[56] Tamże, s. 359.

[57] Por. S. Zdebska, J. Armata, *Udział dziecka i jego zadania w leczeniu nowotworowej choroby krwi*, art. cyt., s. 911-914.

Pomoc prawna

W trakcie trwania opieki paliatywnej często konieczna jest pomoc prawna rodzinie. Stąd też rodzice powinni mieć prawo do bezpłatnego z niej skorzystania. W niektórych wypadkach istnieje również potrzeba ochrony prawnej dziecka, gdy wcześniej było krzywdzone przez jednego lub oboje rodziców[58].

Wolontariusze

Pomoc wolontariuszy dzieciom chorym terminalnie, a przebywającym w szpitalu, ograniczona jest do tych, które czują się na tyle dobrze, że można je odwiedzać. Celem odwiedzin wolontariusza jest głównie rozmowa i zabawa z dzieckiem oraz pomoc w utrzymaniu czystości chorego i w oddziale. Wolontariusze nie wykonują jednak żadnych czynności pielęgnacyjnych, ponieważ większość z nich nie posiada stosownych uprawnień medycznych. W przeciwieństwie do domowej opieki hospicyjnej, ich rola jest raczej ograniczona. Dlatego zaangażowani są głównie w posługę chorym dzieciom, które nie są jeszcze pod opieką paliatywną. W roku szkolnym 2007/2008 zaangażowanych jest 280 wolontariuszy w pracę w USD w Krakowie. Działają oni w ramach „Wolontariatu Harcerskiego", prowadzonego przez kapelana szpitala, który jest również komendantem Szczepu ZHP „Szerokie Pole"[59].

2.3. STWORZENIE WARUNKÓW GODNEJ ŚMIERCI

2.3.1. POSZANOWANIE GODNOŚCI UMIERAJĄCEGO DZIECKA

2.3.1.1. Dziecko posiada niezbywalne prawo do godnej śmierci

Jakość opieki nad umierającym dzieckiem uzależniona jest od poszanowania jego godności ze strony personelu medycznego, co jest również wymiernym sprawdzianem humanizmu opieki medycznej[60]. Nie można jednak rozważać godności człowieka w oderwaniu od jego podstawowych i niezbywalnych praw[61], zaliczanych do tzw. praw podmiotowych. Podstawą ich jest transcendentna godność człowieka, której w żaden sposób nie może się zrzec. Prawa te charakteryzuje:

[58] Por. B. Stańdo-Kawecka, *Przemoc wobec dziecka a prawo karne,* BZPed. 3(2006) nr 3, s. 41-52.

[59] Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, *Porozumienie zawarte w sprawie wolontariatu pomiędzy Uniwersyteckim Szpitalem Dziecięcym w Krakowie a Związkiem Harcerstwa Polskiego*, Szczep Nieprzetartego Szlaku „Szerokie Pole", Kraków, 28.05.2002.

[60] Por. L. Szczepaniak, *Etyka katolicka wobec opieki paliatywnej,* w: *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci. I Kurs CMPK dla Lekarzy i Pielęgniarek, 19-23.03.1996,* red. T. Dangel, Warszawa 1996, s. 10-11.

[61] Por. D. Sikorski, *Godność człowieka jej podstawy i uprawnienia*, w: *Poznać człowieka w Chrystusie*, red. J. Kowalski, D. Sikorski, G. Ślęzak, Częstochowa 1983, s. 13-106.

niezbywalność, nienaruszalność, równość, wymiar wspólnotowy, współzależność uprawnień i zobowiązań oraz powszechność[62].

W tej perspektywie termin „prawo" użyty jest dla oznaczenia prawa, które przysługuje człowiekowi jako podmiotowi będącemu osobą. Istotne dla „prawa podmiotowego" jest oparcie się na prawie jako normie, która daje określone uprawnienia. Osobie chronionej przez te prawa przysługuje możność swobodnego podejmowania decyzji i dostęp do korzystania z odpowiednich świadczeń. Gwarancją tych powinności jest obowiązek prawny spoczywający na władzy reprezentującej społeczeństwo[63]. Z perspektywy śmiertelnie chorego małego dziecka oznacza to zaspokojenie jego elementarnych potrzeb: jedzenia, zabawy i miłości[64].

Istotą „prawa podmiotowego" jest współzależność pomiędzy uprawnieniami a obowiązkami. Jeśli człowiek posiada prawo do życia i jego ochrony, to również posiada prawo do godnej śmierci, szacunku oraz intymności[65]. W praktyce oznacza to, że nie może on w sposób godziwy zrzec się prawa do życia, ani też obowiązku jego ochrony. Jest ono bowiem niezbywalne[66]. „Żadne śmiertelnie chore dziecko, niezależnie od schorzenia podstawowego i od długości okresu umierania, nie może być pozbawione określonej przez lekarzy specjalistów opieki paliatywnej, która powinna być oparta na podejściu aktywnym i całościowym", przypomina J. Kochanowski[67].

2.3.1.2. Uzasadnienie biblijne godności dziecka

Pełne zrozumienie, kim jest dziecko umierające oraz jakie są względem niego obowiązki ze strony dorosłych, wymaga również refleksji biblijno-teologicznej. Pismo św. zawiera przesłanki teologiczne i antropologiczne umożliwiające analizę tej problematyki, chociaż nie zawsze odnosi się do niej bezpośrednio[68]. Dotyczy to przede wszystkim dwóch tekstów z Księgi Rodzaju[69]. Wskazują one na wolę stworzenia przez Boga człowieka: „Uczyńmy człowieka na Nasz obraz, podobnego Nam"[70], na jego godność zakotwiczoną w Stwórcy oraz prawo do wolności[71]. Człowieka łączy z Nim wewnętrzna więź[72]. Konsekwentnie też powstaje trwała więź pomiędzy stworzonym człowiekiem a wszystkimi ludźmi powołany-

[62] Por. H. Juros, *Prawa człowieka*, w: *Słownik teologiczny*, dz. cyt., s. 449.
[63] Tamże, s. 448-449.
[64] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 350.
[65] Rzecznik Praw Obywatelskich, dok. cyt., s. 66.
[66] Tamże.
[67] J. Kochanowski, *Gdy dziecko umiera w domu*, art. cyt., s. 60-65.
[68] Por. P. Bortkiewicz, *Wobec jakości a wartości życia*, w: *Globalizacja, życie i zdrowie, medycyna. Chrześcijanin wobec niektórych problemów moralnych*, red. B. Mielec, Kraków 2002, s. 40.
[69] Por. Rdz 1,26-28; 2,7.
[70] Rdz 1,26.
[71] Por. Rdz 1,28.
[72] Por. KDK 12.

mi do życia przez Boga. Zobowiązuje ona do wzajemnej pomocy i solidarności. Dlatego też troska o dziecko jest realizacją tych powinności i najlepszą służbą całej ludzkości[73].

Jedność duchowo-fizyczna człowieka jest podstawą etyki katolickiej opierającej się na głębokim przekonaniu, że: „Osoba ludzka, stworzona na obraz Boży, jest równocześnie istotą cielesną i duchową. Opis biblijny wyraża tę rzeczywistość językiem symbolicznym, gdy stwierdza, że «Bóg ulepił człowieka z prochu ziemi i tchnął w jego nozdrza tchnienie życia, wskutek czego stał się człowiek istotą żywą»[74]. Cały człowiek jest więc chciany przez Boga[75]. Pogląd ten ma istotne znaczenie dla rozumienia, czym jest godność, jak również wynikających z niej konsekwencji"[76].

Toteż dziecko staje się podmiotem własnego autorozwoju, którego celem jest osiągnięcie pełni somatycznej, psychicznej, duchowej i nadprzyrodzonej. Proces ten jest, w dalszej perspektywie, stopniowym dorastaniem do odpowiedzialnego korzystania z daru wolności otrzymanego od Boga[77]. Jest on jednak niemożliwy bez miłości dziecka ze strony dorosłych.

Stary Testament ukazuje Boga jako Dawcę życia: „Ręka Pańska uczyniła wszystko. W Jego ręku tchnienie życia i dusza każdego człowieka"[78]. Jest On także obrońcą życia. „Pan obrońcą mojego życia. Przed kim mam się trwożyć?"[79], głosi Psalmista Pański. Stwórca kategorycznie zakazuje pozbawiania życia kogokolwiek. „Nie będziesz zabijał"[80] − apeluje wielokrotnie. Życie, którym obdarza On człowieka, jest inne i odrębne od życia wszelkich innych stworzeń żyjących. Człowiek jest w świecie objawieniem Boga, znakiem Jego obecności, śladem Jego chwały[81].

Zatem szacunek dla życia dziecka czerpie swoje uzasadnienie z piątego przykazania Dekalogu − „Nie zabijaj". Należy je rozumieć nie tylko negatywnie, ale przede wszystkim pozytywnie, jako wypełnienie miłości względem Boga i bliźniego[82]. Nowy Testament kontynuuje i rozwija prawdę Starego Przymierza o ży-

---

[73] Tamże; por. J. Kowalski, *Człowiek jako obraz Boży w świetle Konstytucji «Gaudium et spes»*, CzST 1(1973) s. 105-130.

[74] Rdz 2,7.

[75] KKK 364.

[76] Por. A. Sikora, *Biomedycyna a godność człowieka*, HD 57(2001) nr 1(258). – http://www.homodei.com.pl/.

[77] Por. J. Kowalski, *Współczesne wyzwania stawiane teologii moralnej*, Częstochowa 1996, s. 16.

[78] Hi 12,10; por. Rdz 4,10-12.15; Wj 20,13; Pwt 5,17; 8,3; 32,39; Ps 36,10; 104-29-32; Mdr 11,24-25; 11,26, Jr 2,13; 17,13.

[79] Ps 27,1.

[80] Pwt 5,17;Wj 20,13.

[81] EV 34; L. Szczepaniak, *Moralne problemy związane ze szpitalną opieką służby zdrowia. Na podstawie literatury z zakresu deontologii medycznej i etyki katolickiej,* Kraków 2003.

[82] J. Nagórny, *Zaniedbanie i przemoc. U źródeł współczesnych zagrożeń życia i zdrowia,* w: *«Ad libertatem in veritate». Księga pamiątkowa dedykowana ks. prof. A. Marcolowi,* red. P. Morciniec, Opole 1996, s. 285-305; por. EV 40-41.

ciu ludzkim[83]. Chrystus wskazuje na Siebie jako na dawcę i początek życia[84] oraz na jego bezcenną wartość[85]. Okazując głębokie współczucie chorym, uzdrawia ich i przywracając utracone życie Łazarzowi[86], córce Jaira[87] i młodzieńcowi z Nain[88], podkreśla w ten sposób obowiązek troski o nie[89]. Jest to możliwe tylko dzięki miłości, cierpliwości, dobroci, wspaniałomyślności, panowaniu nad sobą i trosce o pokój[90]. Przymioty te najpełniej wyrażają błogosławieństwa z Kazania na Górze, które są jakby drugim Dekalogiem. Zatem prawa człowieka, a w szczególności dziecka, mają swoje źródło w Bogu[91].

Człowiek posiada godność od chwili poczęcia[92]. Nie jest ona więc wartością subiektywną, ale obiektywną, gdyż pochodzącą od Boga. Jan Paweł II uczy, że: „Nikt nie może jej nikomu odebrać, co więcej, wszyscy muszą ją szanować w sobie i w innych. Godność ta jest dla wszystkich jednakowa i pozostaje niezmienna na każdym etapie indywidualnego życia ludzkiego"[93].

2.3.1.3. Śmierć staje się widowiskiem

W odnoszeniu się do umierającego można zauważyć pewną sprzeczność. Otóż śmierć dziecka przedstawiana jest jako największy dramat, jaki może spotkać jego rodziców. Zatem często wykorzystuje się wizerunek bliskiego śmierci w środkach masowego komunikowania. Wówczas cierpienie dziecka zatraca sacrum, staje się wydarzeniem wieloznacznym, bez odniesienia do Boga[94]. Z drugiej strony, kiedy dziecko umrze, zapomina się o jego zbolałej rodzinie. Śmierć staje się wówczas zjawiskiem wstydliwym, a więc nikomu niepotrzebnym. Postępowanie to odsłania bezduszność graniczącą z pogardą dla ludzkiego życia. Powodem tego jest strach przed śmiercią i unikanie trudnego pytania o sens życia, które dla wielu jawi się jako wartość sama w sobie, bez żadnego odniesienia do wymiaru nadprzyrodzonego[95]. W tym ujęciu śmierć jest największym nieszczęściem, jakie spotyka czło-

[83] Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna. Teologicznomoralne podstawy ingerencji medycznych*, Kraków 1999, s. 54.

[84] Por. J 14, 6.

[85] Por. Mk 8,36-37.

[86] Por. J 11,1-44.

[87] Por. Mt 9,18-26.

[88] Por. Łk 7,11-17.

[89] Por. Mt 4,24.

[90] Por. Ga 5,22-23.

[91] R. Otowicz, *Etyka życia*, Kraków 1998, s. 188.

[92] Por. F.J. Mazurek, *Katalog praw człowieka w encyklice „Centesimus annus"*, art. cyt., s. 101-111.

[93] Jan Paweł II, *Kościół domaga się prawa do życia dla każdej istoty ludzkiej. Przemówienie do uczestników zgromadzenia plenarnego Papieskiej Akademii «Pro Vita»*, OsRomPol 24(2002) nr6(254), nr 3.

[94] Por. B. Bandinu, *Obrazy i sens śmierci w procesie transformacji społeczeństwa tradycyjnego*, tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 69.

[95] Por. J. Ratzinger, *Śmierć i życie wieczne,* dz. cyt. s. 70-71.

wieka[96]. Józef Ratzinger wyjaśnia, że „wszystko to rzutuje decydująco na stosunek człowieka do samego siebie i do całej rzeczywistości. Postawę wierzącego chrześcijanina wobec śmierci wyraża prośba z Litanii do Wszystkich Świętych: *A subitanea morte, libera nos Domine* – „Od nagłej a niespodzianej śmierci, wybaw nas Panie". Nagłe odejście ze świata, bez przygotowania i zaopatrzenia na drogę, jawi się tu jako właściwe zagrożenie dla człowieka, od którego pragnie być wybawiony, chce przejść świadomie swój ostatni etap, chce sam kształtować swoje umieranie. Tymczasem, gdyby trzeba było dzisiaj ułożyć jakąś litanię dla niewierzących, dawna prośba zmieniłaby się niewątpliwie w swoje przeciwieństwo. «O śmierć nagłą i niezauważalną prosimy Cię, Panie»[97].

Toteż jednym ze sposobów unikania refleksji na temat śmierci jest ukazywanie jej w filmach i grach komputerowych w sposób nierzeczywisty. Stwarzają one złudzenie panowania nad nią i odwracalności nieuchronnych procesów. Jakże inna jest rzeczywistość pozbawiona charakteryzacji i scenografii telewizyjnej. Sala szpitalna, nawet najnowocześniejsza, jest przecież miejscem bolesnej agonii dziecka i cierpienia jego najbliższych. Świadczą o tym słowa napisane przez 14-letnią dziewczynkę, zmarłą z powodu raka: „Czasami boję się bardzo szpitala. Wiem, że za jego wielkimi drzwiami jest cierpienie, smutek i łzy. Chyba żaden człowiek nie lubi szpitala. Ten, kto nigdy nie był w nim, nie wie, że są tam setki ludzi cierpiących. Zdrowi nie przeczuwają nawet, ilu jest chorych na świecie. Wokół nas, na podwórku, widać tylko ludzi zdrowych i radosnych. Dopiero kiedy wejdzie się do szpitala, ukazują się ci, których dotknęła choroba"[98]. Oczywiście można pozbawić umierającego świadomości i w znaczący sposób ograniczyć ból, ale nie zawsze jest to możliwe.

2.3.1.4. Potrzebna jest refleksja i przygotowanie do śmierci

Jednym z celów opieki paliatywnej jest przygotowanie dziecka i jego rodziców do tego ostatniego pożegnania[99]. Bliski bowiem jest już dzień rozstania[100]. Przygotowanie dziecka do śmierci przebiega w inny sposób niż dorosłego. Wymaga ono uwzględnienia jego wieku i wyobrażeń o śmierci. Nie musi ona być dla niego zaskoczeniem, jeśli uda się pozyskać jego zaufanie[101] oraz stworzyć klimat współpracy pomiędzy opiekunami medycznymi, psychologiem i kapelanem. Cho-

[96] Por. M. Jantos, *Rozmowy z dziećmi o śmierci i cierpieniu*, „Sztuka Leczenia" 4(1998) nr 1, s. 23.

[97] J. Ratzinger, *Śmierć i życie wieczne,* dz. cyt., s. 72-73.

[98] J. Korpak, *Zamiast wstępu,* w: L. Szczepaniak, *Bezbronny Ojciec,* dz. cyt., s. 5.

[99] Por. M. Wałęska-Siempińska, *Moralne problemy śmierci i umierania. Opieka paliatywno-hospicyjna wobec ideologii szpitalnej i eutanazji*, „Sztuka Leczenia" 3(1997) nr 1, s. 61; H. Feifel, *Psychologia śmierci*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 7-22.

[100] Por. B. Wasiak, J. Pruszyński, R. Gross, *Pomoc psychologiczna osobom w terminalnej fazie choroby*, „Postępy Nauk Medycznych" 9(1996) nr 4, s. 180.

[101] Por. M. Krajnik, Z. Żylicz, *Trudne sytuacje w opiece paliatywnej*, w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczka, dz. cyt., s. 550.

ciaż spełnienie tych warunków nie jest trudne, to w praktyce nie zawsze udaje się ich realizacja. Im starsze jest dziecko, to jego przygotowanie posiada więcej elementów wspólnych z podobnym postępowaniem wobec dorosłego[102]. Niewiele bowiem zdrowych osób, ciesząc się pełnią życia, zastanawia się nad problemem przemijania. Stąd też trudno tej refleksji wymagać od dziecka. Chociaż niewątpliwie może ona wprowadzić porządek w świat jego wartości[103]. Dzięki niej uczy się wybierać to, co najwartościowsze pamiętając, że posiada tylko jedno życie i nie otrzyma drugiego. Stąd też śmierć integralnie przynależy do życia, którego jest finałem i zarazem owocem dojrzałym. Sprowadzanie jej tylko do wymiaru biologicznego, jest w istocie odebraniem człowiekowi godności stworzenia Bożego. A przecież dla człowieka wiary śmierć jest wydarzeniem nadprzyrodzonym[104].

2.3.2. PRAWO DO WYBRANIA MIEJSCA I OKOLICZNOŚCI ŚMIERCI

Zwolennicy domowej opieki hospicyjnej czasami przesadnie podkreślają intymną atmosferę rodzinnego domu, gdzie umierający żegna się z najbliższymi, w przeciwieństwie do wieloosobowej sali szpitalnej, w której nie ma do tego warunków. Rzeczywistość jest jednak nieco inna od tego sielankowego obrazu opisywanego w licznych publikacjach. Wiele rodzin nie posiada bowiem dostatecznych warunków do zorganizowania całodobowej opieki. Powodem tego jest mała liczba członków rodziny, złe warunki bytowe i materialne, często obecność innych chorych domowników lub uzależnionych od alkoholu. Problemu tego nie rozwiązuje nawet daleko idąca domowa pomoc hospicyjna. Musiałaby bowiem ona zorganizować rodzinie lokal zastępczy i całodobowy dyżur personelu pielęgniarskiego przy umierającym dziecku, uzdrowić patologiczne relacje w rodzinie, a to byłaby już stacjonarna opieka hospicyjna.

W tej sytuacji ciężar opieki paliatywnej spoczywa na szpitalu dziecięcym. Stąd też jego obowiązkiem jest zaspokojenie potrzeb umierającego i jego najbliższych. Personel medyczny powinien zatem, na miarę swoich możliwości, ograniczyć cierpienie dziecka spowodowane samotnością, zawstydzeniem, zależnością od obcych, czy też rozłąką z najbliższymi[105]. Jest to możliwe dzięki współdziałaniu zespołu medycznego z psychologiem klinicznym, pedagogami, kapelanem szpitalnym, rodziną dziecka i wolontariuszami. Wymaga to zrozumienia, że stan terminalny jest jednym z najpoważniejszych stresów. Brak pomocy ze strony kompetentnych osób może doprowadzić do rozpaczy, a nawet prób samobójczych[106].

---

[102] Por. M. Komorska, *Postawy wobec śmierci w społeczeństwie polskim*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna…,* dz. cyt., s. 122.

[103] Por. A. Wysoczańska, *Psychologiczny wymiar umierania i śmierci*, „Przegląd Psychologiczny" 31(1988) nr 4, s. 1053.

[104] Ph. Cormier, *«Ta choroba nie zmierza ku śmierci»* (J 11,4), ComP 9(1989) nr 2(50), s. 124-125.

[105] Por. K. Norouzieh, art. cyt., s. 54-57.

[106] Por. Ch. Regehr, T. Sussman, *Intersections between grief and trauma: Toward an empirically based model for treating traumatic grief*, Brief Treat. Crisis Interv. 4(2004) nr 3, s. 289-309.

Wbrew pozorom, do realizacji tego zadania nie potrzeba dodatkowych środków materialnych, tylko życzliwości ze strony opiekunów i solidarności z cierpiącym.

Niezrozumienie specyficznych warunków pracy oddziału szpitalnego rodzi niesprawiedliwe podejrzenie, że opieka ta jest zawsze zła, a w najlepszym wypadku gorsza od domowej. Wiele negatywnych opinii, dotyczących szpitalnej opieki paliatywnej, ma swoje źródło w przeszłości, kiedy umierający celowo był pozostawiony przez najbliższych. Przyczyną tego jest z pewnością lęk, ale również często egoizm. Natomiast szpital broniąc się przed niechcianymi pacjentami, często traktowanymi jako ludzie „drugiej kategorii", nie okazuje im należytej troski medycznej i duchowej[107]. Zagubiony zostaje więc sens właściwie rozumianej służby umierającemu. Dochodzi bowiem do nieetycznego podziału umierających na: odchodzących „elegancko", tzn. szybko, bezboleśnie i bez zaangażowania rodziny, oraz konających „nieestetycznie"– w otoczeniu najbliższych, opiekunów medycznych i kapłana. Dehumanizacja umierania prowadzi więc do nieuprawnionego zawłaszczenia cudzej śmierci. W ten sposób nie jest ona już ostatnim i najważniejszym aktem życia. Sprowadzenie jej do wymiaru biologicznego ogałaca ją z pierwiastka religijnego. Stąd też obojętność wobec umierającego ciała jest pogardą dla osoby stanowiącej jedność duchowo-cielesną. Jest też okazaniem wzgardy dla Boga i zlekceważeniem rodziny mającej prawo do godnego i religijnego pożegnania dziecka[108]. Każdemu więc opiekunowi dziecka powinna towarzyszyć refleksja, że jest ono przede wszystkim kochane przez Boga, domagającego się miłości dla umierającego. Zatem miłość nie może ograniczać się tylko do życzliwych słów, a potrzeby duchowe do wymiaru materialnego, np. zakupu komputera, kina domowego itp. Dziecko pragnie przede wszystkim obecności rodziców i zbliżenia się do Boga. Wobec zaś nieuchronnej już śmierci, działania medyczne i socjalne należy umieścić w dalszej perspektywie[109].

2.3.3. STAŁA OBECNOŚĆ PRZY UMIERAJĄCYM

Troskliwa opieka medyczna i stała obecność najbliższych oraz opiekunów społecznych przy dziecku umierającym, są realizacją kolejnego celu opieki paliatywnej[110] oraz wypełnieniem nakazu moralnego, streszczającego się w sentencji łacińskiej: *salus aegroti suprema lex est*[111]. Świadomość czyjejś obecności umacnia w dziecku i jego rodzicach przekonanie, że są kochani i godni miłości, a opieka nad nim jest najlepsza. Postawa ta jest prawdziwym świadectwem humanizmu i cywilizacji. Jej zadaniem jest bowiem umocnienie duchowe dziecka i jego rodzi-

[107] Por. M. Komorska, art. cyt., s. 122.

[108] Por. E. Hirsch, *Médicine et éthique. Le devoir d'humanité*, Paris 1990, s. 314-320.

[109] Por. Jan Paweł II, *Miłość najwspanialszą formą ewangelizacji. Przesłanie na zakończenie Międzynarodowego Roku Wolontariatu*, OsRomPol 23(2002) nr 3(241), s. 8.

[110] American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for children*, art. cyt., 353.

[111] Por. KEL 2.

ców. Liczy się zatem nie tylko dodawanie otuchy, ale przede wszystkim wierne trwanie, które jest niezaprzeczalnym świadectwem wobec bezsilności najbliższych. W ten sposób dramat śmierci dziecka staje się również udziałem opiekuna, który naśladuje «dobrego samarytanina» i jest blisko Chrystusa niosącego pociechę cierpiącym[112].

Ta obecność jest szczególnie ważna w przypadku umierającego dziecka, chociaż jest ona wyczerpująca zwłaszcza dla rodziców i bliskich. Trwanie przy umierającym jest również trudne dla opiekunów medycznych, szczególnie dla młodych i niedoświadczonych. Przyczyną tego jest nie tylko bezpośrednie spotkanie z cierpieniem, lecz brak wiary w to, że posiada ono jakikolwiek sens, a zwłaszcza nadprzyrodzony. Stąd też pragną przynieść cierpiącemu natychmiastową ulgę, aby jak najszybciej uwolnić się od przykrych przeżyć, a kiedy się to nie udaje, sami przeżywają niepokój[113]. Nie każdy więc może służyć terminalnie choremu. Kandydaci do tej posługi powinni roztropnie ocenić swoje siły psychiczne i zdać się na opinię doświadczonego personelu medycznego.

W tych ostatnich chwilach ważne jest, aby umierającemu towarzyszyły najbliższe osoby, wspierane przez personel medyczny i duszpasterski. Natomiast obecność wolontariuszy uzależniona jest od akceptacji ze strony rodziny, dlatego zobowiązani są oni do uszanowania jej woli. Skuteczną pomoc mogą okazać również rodzice, którzy wcześniej utracili dziecko i mają już za sobą trudny czas zmagań związanych z żałobą. Nie zawsze jednak ich wizyta umacnia nadzieję i pokój wewnętrzny. Dzieje się to wówczas, jeśli motywem ich działania jest poczucie krzywdy z powodu popełnionych lub tylko domniemanych błędów medycznych, które spowodowały śmierć dziecka. Istotne jest również, żeby wszystkie osoby wspierające umierające dziecko, umiały ze sobą współpracować zgodnie z prośbą Chrystusa: „aby wszyscy stanowili jedno”[114].

Wobec nieuchronnej śmierci słowa niewiele już znaczą, w przeciwieństwie do aktu miłości przejawiającego się w konkretnym czynie[115]. Zbyt wiele słów, argumentów, nawet religijnych, odsłania tylko bezradność opiekuna wobec tajemnicy, która go przerasta. Staje on bowiem wobec najtrudniejszej próby miłości głoszonej przez Chrystusa[116]. Okazanie serca jest ważniejsze od opanowania wzruszenia, którego zupełny brak może rodzić podejrzenie obojętności. W tej perspektywie niespełnienie prośby umierającego dziecka, o której mówi wiersz „Spróbuj zrozumieć”, jest ciężką winą moralną:

---

[112] Por. Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Przemówienie do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny*, OsRomPol 21(2000) nr 3(221), s. 33; por. EV 27.

[113] K. de Walden-Gałuszko, *Stres pracy personelu medycznego*, w: *Psychoonkologia…*, dz. cyt., s. 123-128.

[114] J 17, 21.

[115] Por. Jan Paweł II, *Ekonomia i zdrowie. Przemówienie do uczestników XIV Międzynarodowej Konferencji Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia*, OsRomPol 21(2000) nr 2(220), s. 44.

[116] Por. S. Mojek, *Czynna miłość bliźniego w służbie nowej ewangelizacji*, RTL 45(1998) nr 3, s. 44.

Czy nie widzisz, że jest mi źle?
Spróbuj mnie zrozumieć.
Nie zmuszaj do uśmiechu,
Ale przytul i bądź cicho.

Obejmij i nie puszczaj,
A może głos mego serca usłyszysz,
Który ci powie,
Że kochać to znaczy wytrwać[117].

Jan Paweł II przypomina istotne znaczenie osób, „które potrafią stanąć u boku chorego, czy są to przyjaciele, lekarze czy opiekunowie społeczni. Powinni oni dodawać mu otuchy, aby umieli stawić czoło sytuacji, z pewnością niełatwej, nie zamykając się przy tym na innych. Ważne jest, aby problem stał się sprawą nie tylko najbliższej rodziny, ale także ludzi kompetentnych i życzliwych. To oni są «dobrymi samarytanami» obecnych czasów, bo przez swoją ofiarną i przyjazną obecność powtarzają gest Chrystusa, który zawsze niósł pociechę i umocnienie chorym, i ludziom w trudnych sytuacjach. Kościół jest wdzięczny tym ludziom, którzy każdego dnia i wszędzie na ziemi starają się nieść ulgę w cierpieniu"[118].

Być z dzieckiem umierającym, to znaczy kochać je, ponieważ z powodu cierpienia nie zawsze można dać mu poczucie bezpieczeństwa. Wymaga to miłości, poświęcenia i konkretnego czynu[119]. Papież uczy, że „nie wystarczy zaradzić potrzebom kogoś, kto znajduje się w trudnej sytuacji materialnej, należy jednocześnie zaspokoić jego pragnienie wartości i głębokich odpowiedzi. Ważny jest rodzaj pomocy, którą się oferuje, ale jeszcze ważniejsze od tego jest serce, z jakim się jej udziela […]"[120].

Wsparcie jest najbardziej efektywne wówczas, gdy członkowie zespołu medycznego potrafią ze sobą zgodnie współpracować[121]. Wówczas nie jest ciężko być dyspozycyjnym nawet po godzinach pracy. Kiedy motywem posługi jest miłość i wynikająca z niej solidarność z cierpiącym, nie potrzeba przypominać o zobowiązaniach wynikających z Kodeksu Etyki Lekarskiej[122]. Dziecko jest spokojniejsze, gdy wie, że czuwają przy nim nie tylko rodzice, ale i opiekunowie medyczni[123]. Wymaga to jednak odpowiednio dużej liczby pracowników służby zdrowia, co nie zawsze jest możliwe do spełnienia w szpitalach polskich. Wciąż

[117] L. Szczepaniak, *Bo byłem chory… (Mt 25,36). Poezje szpitalne,* dz. cyt., s. 130.

[118] Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie…*, przem. cyt., s. 33; por. EV 27.

[119] B.B. Satterwhite, J. Belle-Isle, B. Condrat, *Grupa wsparcia dla rodziców jako pomoc w radzeniu sobie z żałobą,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 214-218.

[120] Jan Paweł II, *Miłość najwspanialszą formą ewangelizacji…*, przem. cyt., s. 8.

[121] Por. J. Wróbel, *Idee centralne chrześcijańskiego rozumienia etosu lekarskiego,* w: *Śladami Boga i człowieka. Księga pamiątkowa ku czci ks. prof. dr. hab. Jana Kowalskiego*, red. J. Orzeszyna, Kraków 2000, s. 435.

[122] KEL 2; K. Meissner, *Naczelna wartość, sens życia a etyka lekarska*, w: *Wybrane problemy deontologii lekarskiej*, red. R. Szulc, Poznań 1999, s. 38-39.

[123] Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie…*, przem. cyt., s. 33.

bowiem zbyt wielu chorych przypada na osoby, które się nimi opiekują[124], chociaż nastąpiła znaczna poprawa w ostatnim dziesięcioleciu. Podstawowym zadaniem zatem jest trwanie z umierającym do samego końca i niesienie mu ulgi w cierpieniu. Dla wierzącego jest to również przejaw cnoty zakotwiczonej w miłości[125].

2.4. LECZENIE BÓLU W OPIECE PALIATYWNEJ

2.4.1. PRÓBA ZDEFINIOWANIA BÓLU NOWOTWOROWEGO

Trudny jest do zniesienia widok cierpiącego człowieka, a zwłaszcza dziecka. Niestety z chorobą terminalną zazwyczaj związany jest ból somatyczny, psychiczny i duchowy będący źródłem cierpienia[126]. Ból nie jest jednak prostym następstwem uszkodzenia tkanki, lecz zjawiskiem złożonym powodującym cierpienie całej osoby. Ból nowotworowy jest zjawiskiem odczuwanym indywidualnie, dlatego podawane definicje są mało precyzyjne[127]. Jedną z nich sformułował w 1979 r. J. Bonica. Wyjaśnia on, że jest to każdy ból spowodowany nowotworem, leczeniem onkologicznym lub jednoczesnym oddziaływaniem tych czynników[128]. Dolegliwości bólowe uzależnione są więc od stopnia zaawansowania choroby, rodzaju zmienionej tkanki i lokalizacji ognisk pierwotnych i przerzutów, ale i towarzyszących chorobie obaw o siebie i najbliższych. Wpływa na nie również wcześniejsze doświadczenie zakodowane w ludzkim umyśle, sposób wychowania dziecka w odpowiednim dla niego kręgu kulturowym i religijnym oraz wrodzone predyspozycje[129]. Badania ujawniają, że dzieci umierające z powodu nowotworów, cierpią bardziej od umierających na inne choroby[130]. Stąd też uśmierzanie bólu jest jednym z najważniejszych zadań opieki nad umierającym dzieckiem. Rodzice wiedząc, że nie można uratować ich dziecka, proszą usilnie lekarza o to, aby ono nie cierpiało[131].

---

[124] A. Dubowska, G. Franek, G. Leszczyńska, *Ocena przygotowania pielęgniarek do opieki nad chorymi w stanach terminalnych*, Piel. Położ. 38(1996) nr 2, s. 4-6.

[125] Por. Jan Paweł II, *Ekonomia i zdrowie…*, przem. cyt. s. 44.

[126] Por. J. Pyszkowska, *Cierpienie chorych u kresu życia*, w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…*, dz. cyt., s. 28.

[127] R. Melzack, P.D. Wall, dz. cyt., s. 64-65.

[128] Więcej na ten temat w: J. Bonica, *The management of pain*, Philadelphia-London 1990; M Hilgier, *Ból u chorych na nowotwór,* w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, dz. cyt., s. 516.

[129] Tamże, s. 31.

[130] P.S. Hinds, L.L. Oakes, J. Hicks et al., *End-of-life care for children and adolescents,* Semin. Oncol. Nurs 21(2005) nr 1, s. 55.

[131] Tamże, s. 335-336.

2.4.2. TERAPIA PRZECIWBÓLOWA WYMAGA OPIEKI SPECJALISTYCZNEJ I INTERDYSCYPLINARNEJ

Każdy ból, a szczególnie przewlekły, ma ogromny wpływ na życie człowieka. Nie leczony potrafi dorosłego chorego doprowadzić do rozpaczy[132], a co dopiero dziecko. Jest to opisywany przez C. Sanders „ból totalny", ogarniający całego człowieka i odbierający sens życia[133]. Pomimo istnienia pewnych danych szacunkowych, odnoszących się do chorób nowotworowych u dorosłych, trudno jest ocenić jego częstość występowania u dzieci[134]. Silne dolegliwości bólowe występują u ok. 75% dorosłych chorych na raka i wymagają terapii, gdyż stają się dominującym objawem i główną niedogodnością dla chorego. Współczynnik ten u dzieci jest jeszcze większy i wynosi ok. 90%[135]. Ból jest szczególnie dokuczliwy, ponieważ u 89% badanych umierających dzieci, występuje od 2 do 8 dodatkowych przykrych objawów w postaci: osłabienia, apatii, anemii, krwawień, duszności, wymiotów, gorączki, kaszlu, zaparć[136]. W klasyfikacji intensywności wyjątkowo dotkliwy jest tzw. ból przebijający (*breakthrough pain in cancer*)[137].

Ze względu na charakter i częstość występowania chorób nowotworowych, więcej uwagi poświęca się badaniom, które są z nimi związane. Niestety, w przypadku choroby terminalnej można już tylko stosować środki poprawiające jakość życia, polegające m.in. na zmniejszaniu dolegliwości bólowych[138]. Realizacja tego założenia napotyka jednak trudność w postaci różnego rozumienia terminu „jakość życia", mylonego często z „wartością życia". Toteż wprowadzono określenia uzupełniające tę definicję, a mianowicie: ocena własna samopoczucia chorego, różnica pomiędzy jego stanem rzeczywistym a oczekiwanym samopoczuciem oraz zaspokojenie ważnych potrzeb życiowych (fizycznych, psychicznych, religijnych, społecznych, aktywności ruchowej). Zwłaszcza sprawność ruchowa staje się najbardziej wymiernym czynnikiem, określanym jako „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia" (HRQL – *Health Related Quality of Life*)[139].

Prawidłowe leczenie wymaga zatem specjalistycznej opieki i współpracy ze strony chorego, jeśli to jest możliwe. Początkowo doświadczenie zdobywane jest w leczeniu bólu dorosłych. Jedna z pierwszych na świecie klinik leczenia bólu jest

---

[132] KKK 1501; T. Sikorski, *Rozpacz*, w: *Słownik teologiczny*, dz. cyt., s. 508-509.

[133] M. Krajnik, Z. Żylicz, art. cyt., s. 550.

[134] M. Hilgier, *Ból u chorych na nowotwór*, art. cyt., s. 514-534.

[135] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro, *Leczenie bólu przewlekłego dzieci*, art. cyt., s. 598.

[136] P.S. Hinds, L.L. Oakes, J. Hicks et al., art. cyt., s. 55.

[137] M. Hilgier, *Bóle przebijające w chorobie nowotworowej*, „Współczesna Onkologia" 11(2007) nr 5, s. 276-282.

[138] B. Paluchowska, P. Wiechno, *Walka z bólem w chorobie nowotworowej*, Mag. Med. 8(1997) nr 12, s. 22.

[139] K. de Walden-Gałuszko, *Problemy jakości życia chorych w stanie terminalnym*, art. cyt., s. 563-564; por. A.I. Alriksson-Schmidt, J. Wallander, F. Biasini, *Quality of life and resilience in adolescents with a mobility disability*, J. Pediatr. Psychol. 32(2007), s. 370-379.

założona w 1961 r. w Seattle (USA)[140]. W Polsce pierwsza poradnia przeciwbólowa powstaje w 1973 r. w Gliwicach, powołana przez anestezjologa B. Rutkowskiego. Następne organizowane są przy akademiach medycznych oraz w miastach regionów przemysłowych. W roku 1980 tworzone zostaje Polskie Towarzystwo Badania Bólu, które jest członkiem Międzynarodowego Stowarzyszenia Badania Bólu (IASP – *International Association for the Study of Pain*). Od roku 1981 organizowane są w Polsce hospicja, niosące ulgę w cierpieniu terminalnie chorym. Istnienie Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej sugeruje, że powstała płaszczyzna wymiany doświadczeń w dziedzinie leczenia bólu przewlekłego[141].

Problem leczenia bólu nowotworowego jest istotnym elementem programu zwalczania tej choroby przez Światową Organizację Zdrowia (WHO – *World Health Organization*)[142]. Obejmuje on profilaktykę, wczesną diagnozę, terapię prowadzoną z założeniem uzyskania trwałego wyleczenia i zwalczanie bólu[143]. W tym przypadku choroby, pojawiający się ból nie jest więc wyłącznie objawem somatycznego cierpienia. Jest on wszechogarniający i powoduje cierpienia fizyczne, psychiczne, duchowe i moralne. W zaawansowanej chorobie utrata przez chore dziecko nadziei na wyleczenie i obawa zbliżającej się nieuchronnie śmierci, zwykle nasila cierpienie. Ból nowotworowy ma różnorodny charakter, niekoniecznie związany wyłącznie z tą chorobą. W praktyce oznacza to różne odpowiedzi na sposób leczenia przeciwbólowego[144].

2.4.3. DOSKONALENIE UMIEJĘTNOŚCI ROZPOZNAWANIA BÓLU U DZIECKA

Lekarz powinien być szczególnie wyczulony na ból dziecka. W minionym dziesięcioleciu obserwowany jest znaczny postęp w rozpoznawaniu bólu w porównaniu do minionych lat[145]. Jeszcze na początku lat 90. leczenie bólu u dziecka jest niedoceniane. Wśród lekarzy rozpowszechnione jest fałszywe przekonanie, że małe dzieci nie odczuwają dolegliwości bólowych tak intensywnie, jak dorośli. Zdarzało się i tak, że nie podawano dzieciom środków przeciwbólowych nawet po poważnych zabiegach chirurgicznych. Natomiast starszym dzieciom i nastolatkom nie podawano narkotycznych środków przeciwbólowych w obawie przed łatwym

---

[140] [b.a.], *Interdyscyplinarna walka z bólem,* w: *Kronika medycyny*, red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 558.

[141] M. Kukowska, *Chory nie musi cierpieć*, Służ. Zdr. (1996) nr 72, s. 8; por. J. Łuczak, *Odejść bez bólu*, Służ. Zdr. (1994) nr 9, s. 3.

[142] World Health Organization, *Cancer pain relief,* Geneva 1986; tenże, *Cancer pain relief and palliative care,* Geneva 1990.

[143] K. G. Jezierski, *Ból jako problem onkologiczny*, Mag. Med. 6(1995) nr 4, s. 34-35.

[144] J. Jarosz, *Leczenie bólów nowotworowych*, w: *Zasady postępowania diagnostycznego i leczenia obowiązujące w Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie*, red. A. Kulakowski, Warszawa 1991, s. 1-6.

[145] T. Dangel, *Zasady leczenia bólu nowotworowego u dzieci,* art. cyt., s. 14; por. B. Gosk, *Ogólne spojrzenie na ból w pediatrii*, „Terapia" 4(1996) nr 4, s. 23.

uzależnieniem[146]. Sytuacja uzależnienia nie ma jednak większego znaczenia w przypadku choroby terminalnej i to z krótkim czasem przeżycia. Analiza przyczyn złego leczenia przeciwbólowego u dziecka wskazuje przede wszystkim na: brak wiedzy i jednolitych standardów terapii, bagatelizowanie ze strony personelu dolegliwości dziecka, złą organizację pracy i uprzedzenia związane ze stosowaniem leków narkotycznych, powodujących zaburzenia oddychania[147].

Z badań wykonanych w Polsce w 1991 r. wynika, że tylko 19% anestezjologów stosuje metody znieczulenia „przewodowego" w leczeniu bólu po operacjach u dzieci, 50% wykorzystuje je rzadko, a 30% nigdy[148]. Dzisiaj trudno uwierzyć, ale dzieci tylko sporadycznie były znieczulane podczas wykonywania bolesnych zabiegów biopsji szpiku i punkcji lędźwiowej. Nie stosowano miejscowych znieczuleń podczas częstych iniekcji itp. Nie należy jednak tego postępowania oceniać jednostronnie, jako przejaw złej woli lekarzy. Nie posiadali oni bowiem obecnej wiedzy na temat leczenia bólu. Uważano, że noworodki nie odczuwają w pełni bólu, ponieważ mają niedojrzały układ nerwowy, a dzieci starsze są bardziej odporne na ból niż dorośli. Sądzono również, że nie odczuwa bólu dziecko śpiące[149]. Kierowali się jednak dobrem dziecka, gdyż leczenie przeciwbólowe niesie ze sobą pewne zagrożenia. Najczęściej spotykanym jest brak współpracy chorego, chociażby podczas punkcji lędźwiowej, kiedy lekarz zdany jest tylko na wyczucie i własne doświadczenie. Najpoważniejszymi powikłaniami jest jednak wstrząs anafilaktyczny i nagły zgon.

W przypadku małego dziecka, lekarz sam powinien roztropnie ocenić intensywność cierpienia i je łagodzić. Odczuwanie przez nie bólu, podobnie jak u dorosłych, jest indywidualne. Może on być zlokalizowany i uogólniony[150]. Do niedawna uważano, że ocena jego intensywności może być dokonana jedynie w sposób pośredni, na podstawie informacji uzyskanych od rodziców i obserwacji zmian w jego zachowaniu. Dlatego często nie zauważano bólu, zwłaszcza u małych dzieci, które nie potrafią go opisać. Obecnie coraz bardziej doskonalone są metody obiektywnego kontrolowania dolegliwości bólowych dziecka[151].

Poważne znaczenie ma zatem doskonalenie umiejętności rozpoznawania objawów tych dolegliwości przez personel oddziałów pediatrycznych i zwracanie na nie szczególnej uwagi w czasie codziennej pracy[152]. Wymaga to dokładnego ze-

---

[146] R. Melzack, P.D. Wall, dz. cyt., s. 346-347.

[147] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro*, Uśmierzanie bólu ostrego u dzieci,* w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, dz. cyt., s. 577.

[148] J. Jarosz, *Leczenie bólów nowotworowych*, art. cyt., s. 23-26.

[149] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro, *Uśmierzanie bólu ostrego u dzieci*, art. cyt., s. 577.

[150] *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi (zalecenia WHO).* Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Poznań 2001.

[151] G.A. Walco, P.M. Conte, L.E. Labay et al., *Procedural distress in children with cancer self-report, behavioral observations, and physiological parameters,* Clin. J. Pain. 21(2005), s. 484-490.

[152] E.L. Maunuksela, K.T. Olkkola, *Leczenie bólu u dzieci*, Med. Prakt. (1992) nr 3, s. 35; por. A. Orońska, *Rola anestezjologa w opiece paliatywnej*, Służ. Zdr. (1996) nr 48-49, s. 13.

brania wywiadu i zbadania dziecka. Należy jednak pamiętać, że chory jest przede wszystkim cierpiącą osobą. Stąd też dolegliwości bólowe dziecka wzmagają się pod wpływem lęku. Ból potęgowany jest zatem strachem przed personelem medycznym, nieznanymi badaniami, ale również przed powtarzającymi się konfliktami rodzinnymi. Dziecko będąc uważnym obserwatorem[153], dostrzega u nich niepokój i zaczyna się bać[154].

„Ból jest bowiem zarówno cierpieniem i obawą przed cierpieniem", spostrzega J. Chanceaulme-Joubert[155]. Zatem istotne jest jednoczesne oddziaływanie na dziecko i jego rodziców. Boją się oni przede wszystkim niepomyślnych wyników badań, nawrotu choroby i samego bólu dziecka. Zazwyczaj to właśnie im bardziej potrzebna jest pomoc niż dziecku. Stąd też w leczeniu bólu psychoterapia jest równie ważna, jak leczenie farmakologiczne, a czasami najważniejsza[156]. W tym celu powinno się wykorzystywać muzykoterapię, o ile to jest możliwe, również zajęcia przedszkolne i szkolne[157].

Ponieważ ból jest odczuwany subiektywnie, to rozpoznanie go wymaga współpracy ze strony dziecka, jeśli osiągnęło już odpowiednią dojrzałość psychiczną, i jego rodzicami lub opiekunami prawnymi[158]. Chociaż ból jest trudny do opisania i wyrażenia za pomocą słów, to jednak istnieją w miarę obiektywne i proste klasyfikacje oceny: behawioralne (ocena zachowania dziecka), fizjologiczna (badanie jednego czynnika), psychologiczne (badanie za pomocą kwestionariusza)[159]. Jednym z nich jest bardzo pomocny „kwestionariusz bólu" opracowany przez R. Melzacka. Pozwala on zorientować się lekarzowi, jakiego rodzaju bólu doznaje chory, np. tętniącego, zgniatającego, świdrującego, strasznego, i w jakim natężeniu: łagodnym, umiarkowanym, czy też silnym[160]. Natomiast, jeśli lekarz chce opisać dziecku ból, jaki będzie towarzyszył badaniom lub zabiegom, powinien to uczynić w sposób obrazowy, np. przy pomocy kolorów. W przypadku noworodków i niemowląt intensywność bólu może być sygnalizowana przez ogólny niepokój dziecka, cierpiący wyraz jego twarzy, przyspieszenie akcji serca i oddechu, podwyższone ciśnienie tętnicze krwi, wzrost perystaltyki jelit i przepływu obwodowego[161].

---

[153] Por. Z. Bohdan, *Dziecko w sytuacji choroby. Czy cierpiące dziecko może być nauczycielem dorosłych,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…,* dz. cyt., s. 47-48.

[154] D.M. Komp, dz. cyt., s. 106.

[155] Cytat za: L. Sandrin, *Wobec cierpienia. Zrozumieć, przyjąć, wytłumaczyć cierpienie*, tłum. K. Kamińska, Kielce 2000, s. 91.

[156] Por. R. Melzack, P.D. Wall, dz. cyt., s. 353-354; A. Golec, *Psychologiczne metody leczenia bólu,* w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, dz. cyt., s. 599-613.

[157] O.J.Z. Sahler, G. Frager, M. Levetown et al., art. cyt., s. 580.

[158] J. Edgar, S. Morton, A. Pace, *Review of ethics in paediatric anaesthesia: intensive care issues*, Paediatr. Anaesth. 11(2001), s. 597-601.

[159] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro, *Uśmierzanie bólu ostrego u dzieci*, art. cyt., s. 578-579.

[160] R. Melzack P.D. Wall, dz. cyt., s. 352.

[161] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro, *Uśmierzanie bólu ostrego u dzieci*, art. cyt., s. 578.

Dzieci starsze w inny sposób tłumaczą sobie dolegliwości bólowe niż dorośli, inaczej też je rozumieją, co nie oznacza, że mniej cierpią. Zazwyczaj nie upatrują w lekarstwach jedynego rozwiązania problemu bólu, jak dorośli[162]. Wymaga to jednak dalszych szczegółowych obserwacji poddawanych naukowej analizie.

Dzieci szczególnie cierpią z powodu przewlekłego bólu w przebiegu choroby nowotworowej. Ból wywoływany jest przez proces nowotworowy, stosowane leczenie i metody diagnostyczne oraz współistniejące czynniki psychiczne. Nieleczony ból najczęściej powoduje zmiany w ośrodkowym i obwodowym układzie nerwowym[163]. W przebiegu choroby nowotworowej, zlokalizowanej w obrębie półkul mózgowia (okolica nadnamiotowa), może dochodzić do znacznego wzrostu ciśnienia śródczaszkowego, objawiającego się silnymi bólami głowy. Dokuczliwe bóle mogą towarzyszyć nowotworom rdzenia kręgowego. Ból ma charakter korzeniowy lub opasujący, a odczuwany jest przede wszystkim w okolicy kręgosłupa i pleców. Nasila się on w nocy i przy wykonywaniu skłonów. Dolegliwościom bólowym mogą towarzyszyć niedowłady kończyn budzące niepokój pacjenta i jego najbliższych[164].

Prawidłowe leczenie wymaga wstępnej oceny: rodzaju bólu, jego lokalizacji, natężenia jakościowego i ilościowego oraz dynamiki. Pomocne są również informacje dotyczące osobowości dziecka, współistniejących chorób, wyniszczenia organizmu, zakłóceń snu oraz wcześniejszych prób leczenia. W terapii bólu wykorzystywane są: leczenie onkologiczne (chemioterapia, radioterapia paliatywna), farmakoterapia, leczenie wspomagające i blokady. Niezwykle istotne jest to, aby natychmiast przynieść ulgę cierpiącemu, a dopiero w następnej kolejności opracować plan postępowania długoterminowego i oceny skutków leczenia[165]. Stosując leczenie zgodnie z wytycznymi WHO, można uzyskać opanowanie dolegliwości u 85-90% chorych[166].

2.4.4. OCENA ETYCZNA LECZENIA PRZECIWBÓLOWEGO

„Nie tylko chory ma walczyć z chorobą, także lekarze i wszyscy, którzy w jakikolwiek sposób zajmują się chorymi, powinni pamiętać, że obowiązkiem ich jest uczynić i wypróbować wszystko, co według ich rozeznania może przynieść ulgę ciału i duszy chorego”[167]. Dziecko bowiem powinno być chronione przed bólem[168]. Wiedza medyczna pozwala, co prawda, ustalić różnicę między dawką

[162] D.M. Komp, dz. cyt., s. 103-113.

[163] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro, *Leczenie bólu przewlekłego dzieci*, art. cyt., s. 598-599.

[164] D. Wójcik, K. Szmyd, E. Niedzielska et al., *Opieka paliatywna nad dziećmi w progresji nowotworów ośrodkowego układu nerwowego, objętych opieką Zespołu Wyjazdowej Opieki Paliatywnej dla Dzieci ASK – Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci*, Onkol. Pol. 8(2005) nr 3, s. 189-192.

[165] K. Kobylarz, I. Szlachta-Jezioro, *Leczenie bólu przewlekłego dzieci,* art. cyt., s. 601.

[166] M. Hilgier, *Ból u chorych na nowotwór*, art. cyt., s. 519.

[167] WTP 4.

[168] Rzecznik Praw Obywatelskich, dok. cyt., nr 4.

leczniczą środka przeciwbólowego a dawką śmiertelną, w praktyce jednak nie zawsze jest to oczywiste. Organizm wyczerpany chorobą reaguje inaczej niż zdrowy. Nawet najmniejsze dopuszczalne ilości leku przeciwbólowego mogą przyśpieszyć śmierć chorego. W innym wypadku nasilające się cierpienie, spowodowane rozwojem choroby nowotworowej, zmusza do zwiększania jego dawek, co też może przyspieszyć śmierć. Jawi się więc pytanie, jaki sens ma cierpliwe znoszenie bólu przez chorego i czy jest granica jego leczenia? A jeśli ona istnieje, to jakie kryteria leczenia przeciwbólowego może stosować lekarz?

Według Jana Pawła II, każdy chory ma udział w męce Chrystusa i w Jego cierpieniu może znaleźć uzasadnienie pokornego przyjęcia własnego losu[169]. Toteż niektórzy wierzący pragną w sposób umiarkowany używać środków znieczulających, by przyjmując dobrowolnie przynajmniej część swoich cierpień, mogli przez nie złączyć się silniej z Chrystusem przybitym do Krzyża[170]. Motywacje chrześcijańskiego znoszenia cierpienia nie wystarczają w niektórych wypadkach do odstąpienia od łagodzenia bólu lub zupełnego zniesienia go. Już Pius XII podkreśla, że: „Chrześcijanin nie jest nigdy zobowiązany, by chcieć bólu dla niego samego. Uważa go raczej za środek mniej lub bardziej adekwatny, zależnie od okoliczności, ze względu na cel, do którego dąży"[171]. Jednak leczenie bólu w stanie terminalnym, choć bardzo ważne, nie jest jedynym celem opieki paliatywnej. Czasami jednak chory dorosły, ale również i dziecko, prosi o zmniejszenie dawki leku narkotycznego, aby móc wykonywać ważne dla niego czynności[172]. W takiej sytuacji należy spełnić prośbę chorego.

Jan Paweł II natomiast wyjaśnia, że wobec cierpiącego potrzebne są obecnie „skuteczne i dostępne formy terapii, łagodzenia bólu oraz zwykłe środki wspomagające. Należy unikać terapii nieskutecznych lub zwiększających cierpienia"[173]. Bywa bowiem i tak, że włączenie pełnej terapii przeciwbólowej jest niekorzystne z powodu przykrych objawów ubocznych, występujących zwłaszcza u osób wyniszczonych chorobą[174]. Wówczas zamiast pomagać choremu, powodują one zaburzenia funkcjonowania i pogorszenie jakości życia. Stąd też ważna jest umiejętność przewidywania skutków leczenia przeciwbólowego. Znalezienie zatem równowagi pomiędzy terapią a objawami ubocznymi, wymaga gruntownej wiedzy i doświadczenia w postępowaniu z chorymi terminalnie[175].

Do podstawowych obowiązków lekarza, a także personelu pomocniczego, należy zapobieganie, łagodzenie i usuwanie bólu, zwłaszcza w opiece paliatywnej.

---

[169] SD 13.

[170] IB 3; KPSZ 69; J. Łuczak, *Etyka w opiece paliatywnej*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna…,* dz. cyt., s. 29.

[171] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie…*, przem. cyt., s. 135.

[172] M. Krajnik, Z. Żylicz, art. cyt., s. 550.

[173] Jan Paweł II, *Chorzy na raka wołają o pomoc…*, przem. cyt., s. 43.

[174] M. Krajnik, Z. Żylicz, art. cyt., s. 550.

[175] Tamże.

Przedłużający się ból i cierpienie może doprowadzić do utraty panowania nad sobą, a zatem zagrozić także dobru wyższemu, jakim jest relacja człowieka do Boga[176]. Stosowanie środków przeciwbólowych pozwala również choremu zapanować nad samym sobą. Jeśli nie można mu przywrócić zdrowia, trzeba mu pomóc „przyjąć pogodnie" śmierć[177].

W przypadku wątpliwości, czy stosowanie leków znieczulających nie prowadzi niekiedy z jednej strony do zmniejszenia świadomości, a z drugiej, poprzez działania uboczne, do przyspieszenia śmierci, Pius XII uczy, że postępowanie takie jest etycznie dozwolone, ponieważ śmierć chorego nie jest celem interwencji medycznej. Lekarz świadomy grożącego niebezpieczeństwa podejmuje ryzyko, aby przy pomocy dostępnych środków złagodzić ból i zmniejszyć lęk. Pius XII, ponad wszelką wątpliwość, wyjaśnia, w jakiej sytuacji można je zastosować: „Jeżeli nie istnieją inne środki i jeżeli w danych okolicznościach nie przeszkadza to w wypełnianiu innych obowiązków religijnych i moralnych"[178] oraz, o ile interwencje te nie zmierzają wprost do utraty świadomości i wolności, a utrzymują się w granicach potrzeby klinicznej. Spowodowanie śmierci przy właściwym stosowaniu środków znieczulających oznacza, że chory nie był w stanie znieść leczenia[179].

Opinię papieską i późniejszą wypowiedź Kongregacji Nauki Wiary, potwierdza Raport Komitetu Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia z roku 1990, który zaznacza, że nie powinno się ograniczać leków w dawkach skutecznie zwalczających ból, w obawie, że mogą one przyspieszyć śmierć chorego[180]. Należy jednak zachować ostrożność w przypadku stosowania leków przeciwbólowych, zwłaszcza w opiece domowej. Istnieje bowiem niebezpieczeństwo zwiększania dawki narkotyku przez najbliższych, powodujące przykre objawy uboczne lub pozbawiające chorego świadomości wbrew jego woli. Nadużyciom tym można zapobiec poprzez częste odwiedziny opiekunów medycznych i dokładne objaśnienie, jak należy postępować z chorym.

Lekarz ma nie tylko prawo, ale i obowiązek leczenia przeciwbólowego. Decyzje terapeutyczne powinien podejmować zgodnie ze sztuką lekarską. Ciężar odpowiedzialności za skutki tego leczenia spoczywa na jego sumieniu. Wierzący, zobowiązany jest również do przestrzegania zasad etyki katolickiej. Zastosowanie ich w konkretnym przypadku wymaga od niego rozumowania, odwołującego się do „właściwie uformowanej filozoficznej wizji natury ludzkiej i społeczeństwa, a także ogólnych zasad rządzących wyborami etycznymi"[181].

---

[176] EV 67.

[177] Papieska Akademia „Pro Vita", *Godność człowieka umierającego. Deklaracja końcowa V Zgromadzenia Ogólnego*, OsRomPol 20(1999) nr 4(212), s. 49-50.

[178] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie…,* przem. cyt., s. 147.

[179] IB 3; por. J. Kujawska-Terner, *Problem eutanazji w opiece paliatywnej*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna…,* dz. cyt., s. 71.

[180] *Raport Komitetu Ekspertów WHO, Rozważanie etyczne nad zwalczaniem bólu nowotworowego i opieką paliatywną, Genewa 1990*, Genewa 1990, „Medicus" 1(1992) nr 6, s. 30.

[181] FeR 68.

2.5. WSPARCIE RODZICÓW I RODZINY W CZASIE UMIERANIA DZIECKA I TRWANIA ŻAŁOBY

2.5.1. WSPARCIE OKAZYWANE RODZINIE ZE STRONY OPIEKUNÓW MEDYCZNYCH

2.5.1.1. Predyspozycje osoby wspierającej osieroconych

Wiara w Boga

Człowiek wiary dostrzega w pomocy osieroconym działanie Boga, który pragnie ustrzec go przed zwątpieniem i rozpaczą. Wzorem dla wszystkich okazujących wsparcie jest przypowieść o miłosiernym Samarytaninie[182], w której Chrystus wyjaśnia, jak powinien być traktowany cierpiący człowiek. Ten, kto pragnie Go naśladować, nie może uciekać od odpowiedzialności za potrzebującego pomocy, nie może go nie dostrzegać i omijać. Chrystus przekracza dotychczasowe granice legalistycznego obowiązku i ustanawia prawo miłości. Kto kocha, musi być odważny i liczyć się z konsekwencjami swojego czynu. Zachodzące zmiany kulturowe wpływają również na postawy opiekunów medycznych. Ich posługa bowiem stopniowo właściwie straciła wymiar nadprzyrodzony i sprowadzona jest wyłącznie do zaspokojenia potrzeb zdrowotnych i socjalnych. Dotyczy to zwłaszcza najmłodszego pokolenia pracowników służby zdrowia. Przejawem tego jest wzrastające zainteresowanie potrzebami materialnymi umierającego dziecka, zaspokojeniem jego doczesnych marzeń, przy jednoczesnym niedostrzeganiu jego potrzeb religijnych lub ich lekceważeniu. A przecież tak bardzo potrzeba ożywienia uczynków miłosierdzia nie tylko względem ciała, ale również względem duszy bliźniego, co jest przejawem prawdziwej miłości chrześcijańskiej[183].

Stąd też wciąż aktualna jest nauka św. Grzegorza z Nazjanzu piszącego: „Niech nawet noc nie przerywa ci uczynków miłosiernych! Nie mów: «Idź sobie, przyjdź później, dam ci jutro». Niech nic nie staje między twoim postanowieniem a wykonaniem dobrego czynu. Miłosierdzie bowiem nie uznaje żadnej zwłoki. […] Twój dobry uczynek będzie miał podwójną wartość, jeśli go wykonasz szybko i ochotnie. To zaś wszystko, co się robi ze smutkiem lub z przymusem, jest niemiłe i odarte ze wspaniałomyślności”[184].

Tylko bowiem miłość zakorzeniona w silnej wierze i realizująca się w bezinteresownym darze, może stać się przeciwwagą dla zwątpienia w sens życia[185]. Skutecznym lekarstwem dla wierzącej osieroconej rodziny jest ukazanie nadziei zmartwychwstania, zdolnej przezwyciężyć smutek związany ze śmiercią dziec-

[182] Por. Łk 10,30-37.

[183] Por. J. Majka, *Kościół w Polsce po II wojnie światowej*, AK 85(1993) z. 1(506), s. 22.

[184] Św. Grzegorz z Nazjanzu, *Służmy Chrystusowi w ubogich. Kazanie 14, O miłości ubogich, 38. 40*; LG, t. I, s. 213-214.

[185] Por. Jan Paweł II, *Kościół jest dla was „gościnnym domem”...,* przem. cyt., s. 44.

ka[186]. Pragnie ona bowiem zapewnienia ze strony opiekunów medycznych, że śmierć nie jest kresem istnienia, lecz początkiem życia z Bogiem. Rozpoczyna się bowiem trudny i niebezpieczny czas żałoby[187]. W przypadku osób niewierzących nie ma już żadnej nadziei na spotkanie ze zmarłym dzieckiem, ponieważ nie uznają Boga, i to jest ich największy dramat.

Solidarność z cierpiącymi z powodu utraty dziecka

Tym, którzy utracili najbliższych, powinna pomóc empatia[188], a zwłaszcza „solidarność" międzyludzka nazywana również „przyjaźnią". Jest ona wynikiem braterstwa ludzkiego i chrześcijańskiego[189]. Znany jest opis przyjaciół wspierających Hioba: „Usłyszeli trzej przyjaciele Hioba o wszystkim, co na niego spadło, i przyszli, każdy z nich z miejscowości swojej […]. Porozumieli się, by przyjść, boleć nad nim i pocieszać go"[190]. Milczenie z ich strony jest decyzją najrozsądniejszą wobec ogromu bólu, jakiego doświadczył ten sprawiedliwy człowiek[191]. Zajmujący się zawodowo towarzyszeniem w umieraniu i żałobie podkreślają, że należy być wrażliwym na przeżycia umierającego lub pogrążonych w żałobie i uważnie ich słuchać[192]. Należy również delikatnie postępować z własnymi uczuciami, które nie zawsze są sprzymierzeńcem w tej posłudze. Opiekunowie, wrażliwi na cierpienie chorego dziecka, doświadczają podobnych przeżyć (*of parallel process*), jak jego rodzice, zwłaszcza gdy ich własne dziecko lub dzieci są w tym samym wieku. Cierpienie i ból umierającego, i jego rodziny, staje się ich osobistym bólem (*personal pain*)[193].

Toteż każdy gest „na rzecz wzajemnej pomocy" jest pozytywnym znakiem we współczesnym świecie[194]. W tym przypadku bardzo potrzebują pomocy pogrążeni w żałobie, bo są bliscy utraty nadziei i rozpaczający. Uzasadnienie tej postawy znajdujemy w słowach i czynach Chrystusa, nakazującego powszechne braterstwo i jedność[195]. Daje On również wzór heroicznej postawy: „Nikt nie ma większej miłości od tej, gdy ktoś życie swoje oddaje za przyjaciół swoich"[196].

---

[186] Por. tenże, *List do moich Braci i Sióstr, ludzi w podeszłym wieku*, dok. cyt., nr 2.

[187] Por. Z. Pochmara-Wysoczyńska, *Samotność a osamotnienie*, HD 56(1987) nr 1(203), s. 50.

[188] Por. N. de Cinque, L. Monterosso, G. Dadd et al., *Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units*, J. Paediatr. Child Health 40(2004), s. 133.

[189] KKK 1939; Jan Paweł II, *Dialog między kulturami drogą do cywilizacji miłości i pokoju. Orędzie na XXXIV Światowy Dzień Pokoju*, OsRomPol 22(2001) nr 2(230), s. 28.

[190] Hi 2,11.

[191] B. Chyrowicz, art. cyt., s. 90.

[192] K.P. Kramer, *Śmierć w różnych religiach świata*, Kraków 2007, s. 292.

[193] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 357.

[194] SRS 39.

[195] Por. J 15,12.

[196] J 15,13; por. KDK 32.

Wsparcie dla przeżywających żałobę powinno być integralne. Nie można zapomnieć o umocnieniu ich zdrowia fizycznego, psychicznego i moralnego. Aby to było możliwe, lekarz i jego zespół nie mogą ograniczać się tylko do urzędowego wykonania swoich obowiązków[197]. Zobowiązani są oni okazywać im pełną miłości troskliwość, wzorując się na ewangelicznym przykładzie dobrego Samarytanina[198]. Dotyczy to także wolontariuszy[199], obojętnie czy są wierzący, czy też nie. Wynika to z zupełnie naturalnych pobudek wpisanych w człowieczeństwo. Dla wierzących troska płynie też z miłości zalecanej przez Chrystusa[200]: „Po tym wszyscy poznają, żeście uczniami moimi, jeśli będziecie się wzajemnie miłowali"[201]. Jego słowa są zbyt jednoznaczne, „aby można było umniejszać ich doniosłość", pisze Jan Paweł II[202]. Benedykt XVI rozwija tę myśl: „Pragniemy, aby [cierpiący] odczuli konkretną i duchową bliskość całej wspólnoty chrześcijańskiej. Ważne jest, aby nie byli opuszczeni i samotni, kiedy przeżywają tak trudne chwile swego życia. Dlatego też szczególne zasługi mają osoby, które cierpliwie i z miłością służą im swymi umiejętnościami zawodowymi i otaczają ludzkim ciepłem[203].

W posłudze tej nie chodzi o słowa wyrażające ból i niosące pociechę, ale przede wszystkim o życzliwą obecność, o tę świadomość, że nie jestem sam. Rozumieli to przyjaciele Hioba: „Skoro jednak spojrzeli z daleka, nie mogli go poznać. Podnieśli swój głos i zapłakali. Każdy z nich rozdarł swe szaty i rzucał proch w górę na głowę. Siedzieli z nim na ziemi siedem dni i siedem nocy, nikt nie wyrzekł słowa, bo widzieli ogrom jego bólu"[204]. Potwierdza to osierocony: „Siedziałem tam trawiony bólem. Ktoś przyszedł i mówił o działaniu Boga, że wszystko ma swój sens i o nadziei sięgającej poza grób. Mówił on nieprzerwanie, mówił rzeczy, o których wiedziałem, że są prawdziwe. Ale to mnie nie poruszyło. Życzyłem sobie, żeby sobie poszedł i cieszyłem się, gdy wreszcie odszedł. Inny przyszedł i usiadł obok mnie. Nic nie mówił, nie stawiał żadnych wzniosłych pytań. Siedział tylko obok mnie, godzinę lub dłużej, słuchał, gdy ja coś mówiłem, odpowiadał krótko, odmówił prostą modlitwę i odszedł. To mnie poruszyło, to mnie pocieszyło. Nie chciałem, żeby już szedł"[205].

---

[197] Por. L. Szczepaniak, *Towarzyszenie w najtrudniejszych chwilach choroby i zdrowienia*, w: *Duchowa troska o chorego*, red. L. Szczepaniak, Kraków 1999, s. 79-90.

[198] Por. Łk 10, 30-37.

[199] Jan Paweł II, *Medycyna a prawa człowieka…,* przem. cyt., s. 39.

[200] S. Olejnik, *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna życia społecznego*, t. II, Włocławek 2000, s. 50-51.

[201] J 13, 35.

[202] Jan Paweł II, *List apostolski „Novo millennio ineunte". Do biskupów, duchowieństwa i wiernych na zakończenie Wielkiego Jubileuszu Roku 2000*, OsRomPol 22(2001) nr 2(230), s. 18.

[203] Benedykt XVI, *W obliczu każdego człowieka jaśnieje oblicze Chrystusa. Przemówienie do chorych z okazji Światowego Dnia Chorego,* OsRomPol 28(2007) nr 5(293), s. 37-38.

[204] Hi 2,12-13.

[205] Cytat za: I. Trobisch, dz. cyt., s. 41.

Osobom pomagającym osieroconym nie może zatem zabraknąć miłości[206], która rozezna, co jest najwłaściwsze w danej chwili: działanie, czy zaniechanie działania, słowa pociechy, czy wymowne milczenie. Inaczej wszystko traci swój sens i skuteczność ocalenia nadziei. Stąd też słowa Apostoła Narodów są przestrogą dla niosących pomoc ograniczoną wyłącznie do służbowego obowiązku[207]: „Gdybym też miał dar prorokowania i znał wszystkie tajemnice, i posiadał wszelką wiedzę, i wszelką [możliwą] wiarę, tak iżbym góry przenosił, a miłości bym nie miał, byłbym niczym"[208].

Prawdomówność

Wsparcie jest możliwe tylko wówczas, gdy rodzice ufają opiekunom medycznym. Zaufania nie zdobywa się jednak od pierwszego spotkania. Jest ono budowane stopniowo i wymaga wzajemnych relacji opartych na prawdzie, tzn. rzetelnym informowaniu rodziców o stanie ich dziecka, a zwłaszcza o zbliżającej się śmierci[209]. Ma to bowiem decydujący wpływ na stan ich równowagi psychicznej w trakcie umierania, a następnie żałoby. Najlepiej, jeżeli rozmowę prowadzi lekarz, chociaż może to być inny pracownik służby zdrowia upoważniony przez niego. Istotny jest tutaj sposób prowadzenia rozmowy polegający na życzliwym dialogu, którego owocem jest wyciszenie emocji. Nie można jednak ulegać ich uczuciom i intencjom, które nie do końca są znane[210], gdyż pomoc terapeuty może zostać wykorzystana w złym celu, na przykład w ujawnionym niespodziewanie konflikcie rodzinnym. Niesienie pomocy rodzicom umierającego dziecka jest jednym z najtrudniejszych zadań, któremu muszą sprostać opiekunowie medyczni[211]. Należy więc roztropnie rozważyć, czy każdy posiada odpowiednie predyspozycje do tej posługi.

Roztropność

Zagrożenie dla duchowego dobra cierpiącego dziecka i jego rodziców stwarzają osoby przeżywające swoją religijność w niezwykle emocjonalny sposób. Odnoszą się one do Boga, jakby był ich dobrym „wujkiem" spełniającym wszystkie marzenia. Stąd też nie stanowi dla nich żadnego problemu złożenie w Jego imieniu obietnicy poprawy zdrowia, a nawet cudu. Zazwyczaj ich odwiedzinom towarzyszy atmosfera religijnego święta. Przy tej okazji dają oni tzw. „świadectwa" osobistej i zasłyszanej pobożności oraz głębokiej wiary. Jedynym usprawiedliwieniem tego zachowania jest naiwność.

---

[206] Por. C.M. Sanders, *Jak przeżyć stratę dziecka*, tłum. E. Knoll, Gdańsk 2001, s. 169.

[207] Benedykt XVI, *W obliczu każdego człowieka jaśnieje oblicze Chrystus*a..., przem. cyt., s. 37-38.

[208] 1 Kor 13,2.

[209] Ch.G. Stack, *Bereavement in paediatric intensive care*, Paediatr. Anaesth. 13(2003), s. 651-652.

[210] J. Makselon, *Z psychologii cierpienia*, HD 56(1987) nr 1(203), s. 47.

[211] Por. L. Wolfe, *Should parents speak with a dying child about impending death*?, N. Engl. J. Med. 351(2004) nr 12, s. 1251-1253.

Obowiązkiem personelu medycznego i najbliższej rodziny jest ochrona dziecka ciężko chorego przed tego rodzaju „świętymi". Przedłużanie takich odwiedzin jest nie tylko męczące, ale i osłabia wiarę. Uwaga ta staje się ważna wobec „modnego" obecnie wolontariatu, gdzie zbyt wielu czuje się uprawnionymi do rozmowy na najtrudniejsze tematy dotyczące sensu życia, cierpienia i śmierci. Należy pamiętać, że cierpiący człowiek oczekuje od odwiedzających go przede wszystkim konkretnej pomocy, a nie tylko mglistej obietnicy poprawy zdrowia. Zamiast obiecywać cud, lepiej wytrwale prosić o niego Boga, ale czynić to w skrytości serca, jak uczy Chrystus[212]. Takie postępowanie nie daje jednak natychmiastowej satysfakcji i nie jest godne tak modnej obecnie medialnej „wrzawy".

Bezinteresowność

Stopniowo zakorzenia się dziwny zwyczaj, że nawet najmniejszy gest życzliwości jest nagrodzony przez współczesnego „bożka", jakim często staje się dla bezkrytycznych ludzi: radio, telewizja i prasa, o ile przyniesie marketingowy zysk. Niemal spontanicznie rodzi się pytanie: gdzie chrześcijanie zgubili prostotę ewangeliczną? W tej perspektywie najlepszą jest obietnica pozostania z cierpiącym do końca. Dlatego nie każdy może pomagać osieroconym. Zdecydowanie należy odradzać tego rodzaju pracę osobom przeżywającym konflikty sumienia, znerwicowanym, przeżywającym aktualnie żałobę, bardzo młodym, samotnym i chorym na chorobę nowotworową, chyba że w wyjątkowych przypadkach.

Solidarność z rodzicami cierpiącego dziecka jest praktykowaniem cnoty chrześcijańskiej, czerpiącej swoje uzasadnienie z miłości Chrystusa do człowieka i Jego wezwania do jedności[213]. Stanowi ona bowiem fundament moralny chrześcijańskich relacji społecznych[214]. W ten sposób wierzący staje się znakiem nadziei dla przeżywających chwile zwątpienia lub rozpaczy. Jego bezinteresowna dobroć, realizująca się w heroicznym poświęceniu, jest najlepszym lekarstwem dla tracących ukochane dziecko[215].

Dyspozycyjność

Wezwanie do miłości trudno pogodzić z realizacją własnych planów życiowych, które mogą zostać zniweczone. Pielęgnowanie wrażliwości na potrzeby innych jest bowiem związane z cierpieniem pewnego niedostatku duchowego, a często i materialnego. Chrystus przecież pochwalił wdowę, która wrzuciła do skarbony całe swoje utrzymanie, ryzykując w ten sposób utratę zdrowia z powodu głodu, w przeciwieństwie do bogaczy, którzy dawali z tego, co im zbywało[216]. Nie należy

[212] Por. Mt 6,5-6.

[213] Por. J 17, 21-23.

[214] Por. J. Kowalski, *Współczesne wyzwania stawiane teologii moralnej*, dz. cyt., s. 31; tenże, *Duchowe potrzeby chorego w stanie terminalnym i jego otoczenia,* w: *Humanizacja opieki medycznej nad człowiekiem w terminalnym okresie choroby nowotworowej*, Częstochowa 2000, s. 37-54.

[215] Jan Paweł II, *Miłość najwspanialszą formą ewangelizacji…*, przem. cyt., s. 9.

[216] Por. Mk 12,41-44.

bowiem poprzestawać tylko na współczuciu, chociaż czasami jest ono jedyną możliwą formą solidarności z cierpiącym. Konieczne jest przede wszystkim okazanie czynnej pomocy poprzez dostępne środki. Wymaga to wrażliwości sumienia[217] formowanego od najmłodszych lat przez rodziców i wychowawców, a pośrednio przez całe społeczeństwo, aby jej nie zabrakło w chwili próby.

2.5.1.2. Cele wsparcia rodziny w czasie umierania dziecka i po jego śmierci

Pomoc w przezwyciężeniu strachu przed śmiercią dziecka

Pomoc, jaką można ofiarować bliskim dziecka, to nauczenie ich bycia z nim w czasie umierania. Członkowie rodziny i rodzeństwo opiekujący się nieuleczalnie chorym i umierającym, w sposób bardziej dojrzały, od tych, którzy nie czynili tego, zachowują się w czasie jego śmierci[218]. Rodzina bowiem oczekuje przede wszystkim ukazania im sensu śmierci ich dziecka[219]. Wszystko inne nie ma już większego znaczenia. Wiadomo, że w grę nie wchodzi wyjaśnianie im przyczyn medycznych, ani rozwiązywanie konfliktów rodzinnych. Na ogół sytuacja już jest oczywista, ponieważ lekarze nie rozważają kolejnego sposobu leczenia.

Kontakt z dzieckiem umierającym wymaga przezwyciężenia strachu przed jego śmiercią. Jest to przede wszystkim próba wiary, nadziei i miłości. Dokonać tego mogą ci, którzy wyzbyli się egoizmu i pogodzili się z tym, że nie zrozumieją w pełni przeżyć umierającego. Nabycie tej umiejętności pozwala na szczery i dojrzały kontakt z dzieckiem, co ma duży wpływ na jego poczucie bezpieczeństwa. Trudną do zniesienia przez najbliższych jest zwłaszcza samotność konającego dziecka. Muszą pogodzić się z nią, bowiem każdy człowiek umiera w samotności, bez jakiegokolwiek wcześniejszego doświadczenia własnej śmierci[220]. Znajomość potrzeb dziecka oraz próba ich zaspokojenia jest kluczowym elementem opieki paliatywnej.

Należy jednak pozostawić Bogu wolność działania, bowiem: „On wyrywa człowieka z niebezpieczeństw wbrew wszelkiej ludzkiej nadziei. «Sami w sobie – mówi Apostoł – mieliśmy wyrok śmierci, abyśmy nie pokładali ufności w samych sobie, lecz w Bogu, który wskrzesza umarłych. On to nas wyrwał i wyrywa z tak wielkiego niebezpieczeństwa śmierci. W Nim mamy nadzieję, że nadal będzie nas wyrywał»”[221].

Stworzenie warunków do opłakania dziecka

Kluczowym zjawiskiem w przeżywaniu żałoby jest opłakiwanie utraconego dziecka i towarzyszący temu smutek. Jeżeli przebiega ona prawidłowo, to osiero-

[217] Por. SD 28.
[218] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 25.
[219] Por. Rzecznik Praw Obywatelskich, dok. cyt., s. 66.
[220] L. Salvino, *Śmiertelnie chory*, Kraków 2000, s. 78-79.
[221] Św. Bazyli Wielki, *Homilia 20, O pokorze, 3*; LG, t. II, s. 179-180.

ceni doświadczają wewnętrznej ulgi[222]. Stąd też powinni mieć możliwość pozostania ze zmarłym dzieckiem tak długo, jak pozwalają na to przepisy sanitarne szpitala[223]. W przypadku poronienia i śmierci okołoporodowej, pożegnanie z dzieckiem wymaga wcześniejszego przygotowania ze strony personelu[224].

Wielu rodziców powraca do szpitala, w którym zmarło ich dziecko, chociaż obawiają się tego przeżycia. Pragną oni ożywić wspomnienia, a czasami łudzą się, że może niespodziewanie wybiegnie na ich spotkanie. Przede wszystkim jednak chcą spotkać się z lekarzem i personelem medycznym, aby wspominać ostatnie chwile życia dziecka. Intencją ich jest upewnienie się, że nie było szans na uratowanie go[225].

Opłakiwanie zmarłego dziecka nie oznacza jedynie zgody na jego odejście, bowiem jego obecność w życiu rodziców nie kończy się wraz z jego zgonem. U wielu staje się ona jeszcze głębsza po śmierci syna czy córki. O wiele trudniejszym od rozłąki jest odnajdywanie ukochanego dziecka w innych dzieciach, wydarzeniach dnia codziennego i rzeczach należących do niego[226].

Troska o osieroconych po śmierci dziecka

W Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie opieką otoczeni są również rodzice zmarłych pacjentów. Dane statystyczne szpitala wskazują, że co roku potrzebuje wsparcia od 150 do 180 rodzin[227]. Zatem śmierć dziecka w szpitalu nie powinna zakończyć opieki nad jego rodziną, lecz winna być kontynuowana dalej w czasie trwania żałoby. Nie chodzi w tej pomocy o leczenie żałoby, czy wyeliminowanie bólu utraty, gdyż nie jest to możliwe. Celem tej pomocy jest ułatwienie przeżycia żałoby[228]. Zorganizowanie jej wymaga odpowiednich środków materialnych w celu wyszkolenia personelu medycznego i zapewnienia możliwości niesienia skutecznego wsparcia[229].

Przeżywanie żałoby jest wpisane w egzystencję człowieka od samego zarania ludzkości. Nie należy jednak dokonywać porównań, która ze strat jest większa, gdyż wielkość cierpienia jest proporcjonalna do miłości, jaką obdarzana jest zmarła osoba. Zatem osierocenie spowodowane śmiercią dziecka nie jest wyjątkowe pod tym względem, ale towarzyszące mu przeżycia, a zwłaszcza ból utraty,

---

[222] Y. Neuman, M. Nadav, Y. Bessor, art. cyt., s. 1369-1384.

[223] Ch.G. Stack, art. cyt., s. 651-652.

[224] M. Keirse, *Smutek, strata, żałoba. Jak sobie poradzić? Jak pomóc innym?,* tłum. M. Wężowska, Radom 2004, s. 99.

[225] K.L. Meert, S. Eggly, M. Pollack et al. and The National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network*, Parents' perspectives regarding a physician-parent Conference after Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit*, J. Pediatr. 151(2007), s. 50-55.

[226] I. Trobisch, dz. cyt., s. 39.

[227] L. Szczepaniak, *Duchowe wspieranie rodziny po śmierci dziecka,* w: *Materiały-streszczenia z XXVI Spotkań Klinicznych Chirurgów Dziecięcych z Pediatriami, 8-9.02.2002*, Kraków 2002.

[228] Por. N. de Cinque, L. Monterosso, G. Dadd et al., art. cyt., s. 133.

[229] Por. Ch.G. Stack, art. cyt., s. 653.

są zaliczane do najintensywniejszych. Strata dziecka to w pewnym sensie śmierć jakiejś „cząstki" rodziców[230]. Istotę tego stanu oddaje opis św. Augustyna: „Stąd też żal tak gwałtowny, gdy któryś z przyjaciół umiera. Ogarnia nas wtedy ciemność smutku, błogość w gorycz się przemienia, serce nurza się we łzach. Zgasłe życie umierających staje się śmiercią dla nas, którzy zostajemy"[231].

Dni pomiędzy śmiercią a pogrzebem powodują u opiekunów i krewnych wielką mobilizację psychiczną i fizyczną, chociaż zdarza się, że nie mają oni dość siły, aby uczestniczyć w obrzędach pożegnania. Dla rodziców ważny jest każdy szczegół planowanego pogrzebu, ubioru dziecka, czy też oprawy liturgicznej. Okazanie im daleko idącej pomocy w organizacji uroczystości pożegnania jest przejawem człowieczeństwa i w znaczący sposób przyczynia się do wyciszenia emocji. Dobrze, jeżeli w takiej chwili formalności urzędowe dopełnia ktoś z dalszej rodziny lub pracownik socjalny.

Personel medyczny zobowiązany jest również do zapewnienia posługi religijnej, jeśli takie jest życzenie rodziny zmarłego. Wówczas jest także czas na rozmowę z kapelanem o sposobie przeżywania żałoby, jeżeli nie podjął jej ktoś z opiekunów medycznych. Dobrze jest zaproponować przejście do pomieszczenia, gdzie są odpowiednie warunki do jej przeprowadzenia. Jeśli są to osoby wierzące, nie można pominąć kaplicy szpitalnej. Spotkania z Bogiem najczęściej koją ból[232]. Oprócz wspólnej modlitwy, proste gesty życzliwości znaczą więcej niż najmądrzejsze słowa. Zrobienie filiżanki herbaty, telefon do najbliższych, są w takiej chwili najlepszą pomocą w ich cierpieniu. W tym czasie zostają powiadomieni o śmierci pozostali członkowie rodziny. Czasem jednak najbliższymi osobami są tylko przyjaciele. Wymaga to jednak szczegółowej analizy, gdyż każda z tych osób może wymagać wsparcia[233].

Pomoc w organizacji pożegnania dziecka i pogrzebu

W USA pozwala się rodzicom dziecka na obecność w czasie zabiegów ratujących jego życie. Wynika to z przekonania, że w przypadku niepowodzenia łatwiej będzie im zaakceptować jego śmierć[234]. Nie wszyscy jednak podzielają ten pogląd uważając, że widok resuscytacji jest zbyt silnym wstrząsem dla najbliższych. Natomiast po śmierci dziecka rodzice powinni mieć możliwość pożegnania się z nim. Należy jednak każdą sytuację traktować indywidualnie, wystrzegając się modnych procedur, które nie mogą przewidzieć wszystkich okoliczności i towarzyszących przeżyć emocjonalnych.

---

[230] M. Keirse, *Smutek, strata, żałoba…,* dz. cyt., s. 87; tenże, *Piętno smutku. Słowa otuchy dla tych, którzy cierpią,* tłum. O. de Smet-Rutecka, Radom 2005.

[231] Św. Augustyn, *Wyznania,* dz. cyt., Księga 4, nr 9.

[232] A.D. Rund, C.J. Hutzler, *Pierwsza pomoc psychiatryczna wobec osób dotkniętych utratą*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 124.

[233] M. Albrizio, *Utrata bliskiej osoby – osierocenie,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 89.

[234] J. Knapp, D. Mulligan-Smith et al., art. cyt., s. 1434.

To, co przynosi ukojenie jednym rodzicom, innych może doprowadzić do rozpaczy. W przypadku śmierci dziecka, obejrzenie jego ciała rzadko przyczynia się do pogodzenia z jego śmiercią i uznania jej za definitywną. Stąd też przypomnienie im o prawie do bycia ze zmarłym dzieckiem nie powinno przerodzić się w jakikolwiek przymus ze strony opiekunów medycznych. Umożliwienie pożegnania ze zmarłym powinna poprzedzać rozmowa z kompetentnym opiekunem, zwłaszcza w sytuacji, gdy rodzice nie byli przy jego śmierci. Celem jej jest okazanie wsparcia i złagodzenie bolesnych przeżyć. Indywidualnego rozważenia wymaga również podjęcie decyzji o pokazywaniu zmarłego dzieciom. Widok zwłok może mieć bowiem negatywny wpływ na ich dalszy rozwój psychiczny[235]. Dotyczy to zwłaszcza nieletnich w wieku poniżej 14 lat.

W sytuacji utraty dziecka, jego rodzina potrzebuje dokładnego wytłumaczenia tego, co się wydarzyło oraz czekających ich formalności. Zanim opuszczą szpital, powinni również otrzymać pomoc ze strony kompetentnego personelu. Najefektywniejsze jest połączenie pomocy psychologicznej i religijnej[236]. Nie należy jednak udzielać zbyt wielu rad, których z powodu zmęczenia i tak nie zapamiętają. Natomiast lepiej umówić się z rodzicami na następne spotkania, podczas których będzie możliwe przekazanie im informacji niezbędnych do przeżycia żałoby. Optymalnym czasem spotkania, według Ch.G. Stack'a, jest 6 tydzień po śmierci dziecka[237]. Niezwykle ważny jest kontakt osobisty z osobą wspierającą. W niektórych wypadkach wystarczy rozmowa przez telefon[238]. Należy przypuszczać, że osoby te w trudnej sytuacji skorzystają z pomocy opiekuna[239]. Niektóre ośrodki opieki paliatywnej praktykują wysyłanie listów do rodziców po śmierci ich dziecka[240]. Korespondencja ta jest dowodem pamięci i przynosi ukojenie osieroconym.

Sposób, w jaki zostanie zorganizowana uroczystość pogrzebu dziecka, ma duży wpływ na przeżywanie żałoby. Istnieje w niej ścisły związek pomiędzy doświadczeniem religijnym i emocjonalnym. Liturgia bowiem odkrywa przed uczestnikami i przypomina im znaczenie ludzkiego życia w wymiarze nadprzyrodzonym. Rodzice doznają głębokiej pociechy, że dusza dziecka jest z Bogiem. Nie grozi mu już zatem żadne niebezpieczeństwo[241]. Pogrzeb jest w istocie dziękczynieniem za wielki dar życia zmarłego i pożegnaniem ciała dziecka, domu doczesnego, tworzącego do chwili śmierci jedność duchowo-fizyczną. Szczególnie ważne jest w tym momencie uszanowanie ich wrażliwości. Niektórzy rodzice sami proponują

---

[235] R.H. Wharton., K. Levine, M.S. Lellenik, *Pediatrician's role after hospital-based death and permanent disability in school-aged children,* Clin. Pediatr. 32(1993) nr 11, s. 675-680.

[236] Por. M.J. Anderson, S.J. Marwit, B. Vandenberg, *Psychological and religious coping strategies of mothers bereaved by the sudden death of child*, Death Stud. 29(2005), s. 811-826.

[237] Ch.G. Stack, art. cyt., s. 653.

[238] Por. M.A. de Jong-Berg, D. de Vlaming, art. cyt., s. 535.

[239] A.D. Rund, C.J. Hutzler, art. cyt., s. 127.

[240] M.A. de Jong-Berg, D. de Vlaming, art. cyt., s. 537.

[241] Por. M. Keirse, *Smutek, strata, żałoba…,* dz. cyt., s. 110.

kremację zwłok dziecka, ponieważ lżej im jest żyć ze świadomością, że nie ulegnie ono rozkładowi w grobie[242].

Wszystkie te okoliczności wymagają od duszpasterza i uczestników pogrzebu wczucia się w sytuację bolesnej rozłąki. Należy zatem, roztropnie przewidując niezamierzone zranienia, ograniczać wszystkie te elementy pogrzebu, które nie przynoszą ukojenia smutku. Zazwyczaj obecni na pogrzebie, chcąc okazać solidarność z osieroconymi, nadmiernie manifestują swoje uczucia, pogłębiając w ten sposób ból. Przyczynić się do tego może również duszpasterz, który swoimi słowami zamiast wnosić pokój, nieświadomie pogłębia ich cierpienie.

Próba nauczenia odważnego przeżycia żałoby

Słowo „żałoba" w sanskrycie oznacza „przypominać sobie", a w języku greckim „troszczyć się", wyjaśnia G. Davidson. Jest ona powszechnym doświadczeniem utraty osoby bliskiej, oddalania się od niej i próbą przystosowania do rzeczywistości. „Żałoba jest podróżą stamtąd, gdzie było się przed stratą, do miejsca, gdzie walczy się o to, by swoje życie dopasować do zmienionej sytuacji"[243]. Toteż nie jest łatwym zadaniem nauczenie osieroconych przeżywania żałoby. Wątpliwym też jest, czy ktoś posiada w pełni tę umiejętność. Wiele zależy bowiem od wcześniejszego wychowania człowieka przygotowującego do znoszenia życiowych prób[244]. Rodzice przed utratą dziecka mają swój sposób postrzegania świata i wartościowania za pomocą własnej hierarchii wartości. W chwili śmierci zostaje on zrujnowany i pogrążony w chaosie[245]. Tracąc centralną osobę wzajemnej miłości, doświadczają całkowitego ogołocenia[246].

Anna Lindbergh, matka porwanego i zamordowanego dziecka, snuje refleksję: „Żałoba zaciera różnice, nie daje prostego wyjścia. Odwaga jest pierwszym krokiem, ale to nie wystarcza, by dzielnie przetrwać uderzenie. Stoicki spokój jest odważny, ale jest tylko parkingiem na długiej drodze. Stanowi on tylko tarczę ochronną i daje pomoc na krótki okres czasu. Na koniec trzeba odłożyć tarczę i stać się otwartym, gotowym na zranienia. […] Aby dalej wyrastać, aby się na nowo narodzić, trzeba pozostać wrażliwym – otwartym na miłość, ale zapewne także otwartym na niebezpieczeństwo jeszcze większego cierpienia"[247]. Stąd też rodzice zmarłego podejmują próbę odzyskania równowagi duchowej. Każdy, kto spotka się z tego rodzaju odwagą, czuje się zawstydzony i pragnie mieć w niej udział, choćby najmniejszy[248].

---

[242] Por. M.A. de Jong-Berg, D. de Vlaming, art. cyt., s. 536.

[243] Cytat za: I. Trobisch, dz. cyt., s. 46.

[244] Por. M. Jantos, art. cyt., s. 23.

[245] Por. W. Stroebe, H. Schut, M.S. Stroebe, *Grief work, disclosure and counseling: do they help the bereaved?*, Clin. Psychol. Rev. 25(2005), nr 4, s. 395-414.

[246] Por. G. Affleck, H. Tennen, *Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinnings*, „Journal of Personality" 64(1996), s. 899-922.

[247] Cytat za: I. Trobisch, dz. cyt., s. 67-68.

[248] Por. E. Bombeck, dz. cyt., s. 30.

Okazanie miłości osieroconym

Wsparcie rodziców zmarłego dziecka polega na stworzeniu im takich warunków, w których życzliwość i miłość najbliższych da im szansę przeżyć bezpiecznie żałobę. Powinno ono zatem przejawiać się we wszechstronnej pomocy: psychologicznej, religijnej, duchowej, socjalnej, czy też konkretnej pracy[249]. Współczesna opieka nad osieroconymi zbyt mocno akcentuje potrzeby socjalne, które są ważne, ale nie przynoszą ukojenia w cierpieniu spowodowanym utratą dziecka. Stąd też Jan Paweł II uczy, że „Nie wystarczy zaradzić potrzebom kogoś, kto znajduje się w trudnej sytuacji materialnej, należy jednocześnie zaspokoić jego pragnienie wartości i głębokich odpowiedzi. Ważny jest rodzaj pomocy, którą się oferuje, ale jeszcze ważniejsze od tego jest serce, z jakim się jej udziela"[250].

Lekarz powinien być dla chorego terminalnie jak ojciec i brat[251], a zwłaszcza dla umierającego dziecka i jego cierpiących rodziców[252]. Zdecydowanie lepszego wsparcia od opiekunów medycznych, w tych trudnych chwilach, udzielają członkowie najbliższej rodziny, ale gdy go braknie, to żałoba staje się jeszcze trudniejszym doświadczeniem[253]. Stąd też nie należy przeceniać pomocy zewnętrznej, chociaż jest ona ważna. Jest ona skuteczniejsza w przypadku rozpoczęcia jej w chorobie terminalnej, na długo przed śmiercią dziecka, oraz kontynuowania jej w czasie umierania i trwania żałoby. Obecność opiekuna przy umierającym uczy pokory i właściwej hierarchii wartości życiowych. W takich chwilach najlepiej, aby modlił się z rodziną dziecka lub zachował milczenie[254].

2.5.1.3. Troska o rodzeństwo umierającego dziecka

Znaleźć czas dla rodzeństwa zmarłego dziecka

W opiece paliatywnej ważna jest pomoc rodzeństwu zmarłego dziecka, dla którego jest to niezwykle bolesne doświadczenie[255]. Musi ono bowiem żyć ze świadomością bezpowrotnej utraty drugiego swojego „ja", tzn. brata lub siostry[256]. Skupianie się na cierpiącym dziecku jest czasem tak duże, że rodzice nie mają już dość sił, by zająć się pozostałymi dziećmi, których zdrowie, zwłaszcza psychicz-

[249] Por. B.B. Satterwhite, J. Belle-Isle, B. Condrat, art. cyt., s. 214-218.

[250] Jan Paweł II, *Miłość najwspanialszą formą ewangelizacji…*, przem. cyt., s. 8.

[251] Por. [b.a.], *Biegański Władysław,* w: *Nowa Encyklopedia Powszechna*, red. B. Petrozolin-Skowrońska, Warszawa 1998, t. 1, s. 455.

[252] Por. M. Wałęska-Siempińska, art. cyt., s. 61.

[253] J. Foresman-Capuzzi, Grief telling: *Death of a child in the emergency department*, J. Emerg. Nurs. 33(2007), s. 505-508; I. Jelonkiewicz, *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka. Wybrane zagadnienia*, „Nowiny Psychologiczne" (1992) nr 4, s. 104-106.

[254] B. Zaorska, *Potrzeby i doświadczenia osób opiekujących się umierającymi,* Mag. Med. 4(1993) nr 2, s. 50.

[255] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 24; por. N. de Cinque, L. Monterosso, G. Dadd et al., art. cyt., s. 134.

[256] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 350.

ne, także jest zagrożone. Najczęstszym problemem, z którym zdrowe rodzeństwo nie może się uporać, jest poczucie winy wynikające z wcześniejszych kłótni i nieporozumień rodzinnych. Należy więc mieć czas na wysłuchanie zdrowego dziecka i udzielenie mu pomocy[257]. Przeżywa ono bowiem silny lęk o los najbliższych osób i o siebie. Spowodowane to jest ograniczeniem mu dostępu do informacji dotyczących jego brata lub siostry. Sprzyja to rozbudzeniu wyobraźni i nasileniu sytuacji lękowej. Przeciwdziałać temu można poprzez stopniowe wprowadzanie dziecka w problemy związane z ciężką chorobą. Należy czynić to jednak ostrożnie, z uwzględnieniem możliwości poznawczych i rozwoju emocjonalnego[258]. Traktowanie bowiem dziecka w sposób partnerski, bez uwzględnienia jego wrażliwości, jest przeżyciem przekraczającym jego możliwości adaptacyjne.

W najtrudniejszym położeniu znajdują się dzieci pozbawione opieki swoich rodziców i pozostawione pod nadzorem dalszej rodziny. Towarzyszy temu poczucie odrzucenia i przekonanie, że rodzice kochają tylko chorego. W przekonaniu dziecka bowiem kochać, to mieć czas dla niego, znać jego sekrety, obawy i być zawsze gotowym nieść mu pomoc[259].

Potrzeba okazania dziecku miłości

Trudno jednak wymagać od rodziców zdruzgotanych zbliżającą się śmiercią, aby przychodzili do domu uśmiechnięci i z nadzieją w oczach. Postulat więc bezstresowego wychowania dziecka, w tych dramatycznych chwilach, trudno jest wypełnić. Dziecko, nawet to najmłodsze, podobnie jak i dorośli, ponosi konsekwencje choroby terminalnej i śmierci swojego brata lub siostry. Przeżycia te mogą wpłynąć negatywnie na jego rozwój albo też wzmocnić jego psychikę. Uzależnione to jest od wcześniejszego wychowania, relacji pomiędzy nim a rodzicami, stopniowego przygotowywania do trudnych życiowych zadań. Oczywiście w tych najtrudniejszych chwilach nie może zabraknąć bliskości, szczerej rozmowy i zainteresowania uczuciami dziecka. Szczególną ostrożność należy zachować zwłaszcza w podejmowaniu decyzji o zabraniu go do umierającego brata czy siostry. Wstrząs jest zazwyczaj bardzo silny i pozostaje jako niezatarty ślad w psychice dziecka.

Można zatem przypuszczać, że nie sama śmierć, pojmowana jako przemijanie i związany z nią ból utraty, niszczy świat dziecięcych przeżyć. Czyni to przede wszystkim subiektywnie odbierany przez dziecko brak miłości ze strony rodziców, którzy skoncentrowani na przeżywaniu żałoby, nie mają dla niego dość czasu. Ukrywa ono głęboki żal do rodziców, że kochają tylko zmarłego. Z tego powodu przeżywa wyrzuty sumienia, że jest zazdrosne o niego. Stąd też dziecko jest podwójnie osierocone: w sposób rzeczywisty przez zmarłe rodzeństwo i emocjonalny przez rodziców. Nie potrafi sobie ono poradzić z tą sytuacją i zaczyna się bać o najbliższych członków rodziny, że mogą umrzeć i pozostawić je samo. To-

[257] Por. Ch.G. Stack, art. cyt., s. 653.
[258] M. Samardakiewicz, *Psychologiczne aspekty dziecka w obliczu śmierci…,* art. cyt., s. 154-157.
[259] Tamże.

też nie sama śmierć rodzeństwa jest dla niego najgorsza, ale rozłąka z rodzicami. Dlatego pragnie ciężkiej choroby i śmierci, aby odzyskać miłość matki i ojca. W skrajnych wypadkach realizuje to pragnienie, podejmując próbę samobójczą. Tymczasem ma ono prawo do pogodnego dzieciństwa, a okazanie mu miłości jest obowiązkiem, ale i ciężką życiową próbą dla osieroconych rodziców.

Niektóre dzieci skarżą się, że zmarły zabrał im całą miłość rodziców. Rozgoryczone, czasami okazują radość z powodu śmierci brata lub siostry, co staje się dodatkowym cierpieniem z powodu wyrzutów sumienia. Jeśli uda się stworzyć atmosferę zaufania, dziecko zapewne wyjawi źródło cierpienia spowodowanego nieporozumieniami z nieżyjącym bratem lub siostrą. Czasami obwinia się, że to właśnie z powodu jego negatywnych uczuć umarł brat lub siostra. Najlepszym lekarstwem dla dziecka jest okazanie mu miłości oraz zdjęcie z niego poczucia winy. Nie można jednak poprzestać na słowach. Realizacja miłości domaga się bowiem czasu i cierpliwości, na którą niełatwo jest zdobyć się rodzicom przeżywającym żałobę.

Dziecko odczuwa skutki żałoby boleśniej od dorosłych

Bardziej od rodziców narażone na negatywne skutki żałoby są dzieci, gdyż ich przeżycia zazwyczaj nie są zauważone przez dorosłych, skoncentrowanych na osobie zmarłego[260]. Przechodzą one, podobnie jak dorośli, przez pewne etapy żałoby, takie jak: próbę przystosowania się do trudnych warunków, zrujnowanie dziecięcego świata wyobrażeń i zabaw, powrót do równowagi lub zaburzenia dalszego rozwoju emocjonalnego i duchowego[261]. Ból utraty jest tym większy, im młodsze jest dziecko. Jeżeli traci ono rówieśnika, to zranienie jest bardzo głębokie, ponieważ śmierć dotyka niejako drugiego „ja" dziecka. Dziecko w wieku 4 lat i młodsze najczęściej nie rozumie, dlaczego nagle zniknął brat lub siostra. Przeżywa poczucie winy, ponieważ nieobecność zmarłego tłumaczy sobie swoim złym zachowaniem. Czasami towarzyszą temu zaburzenia somatyczno-behawioralne (bóle brzucha, głowy, zaburzenia snu, regresja). Przeżycia te są delikatne i chwiejne. Dziecko łatwo zmienia nastrój, co bywa powodem niesłusznego lekceważenia ze strony dorosłych[262].

Przeżycia osieroconego dziecka uzależnione są od jego wieku i dojrzałości

Dziecko w wieku 5-7 lat rozumie, że śmierć jest zjawiskiem nieodwracalnym, tzn. umarły nie oddycha, nie porusza się, nie może patrzeć, słyszeć, jeść itp. Nie wyraża ono smutku bezpośrednio, ale pośrednio poprzez swoje zachowanie, a zwłaszcza zabawę, rysunki, czy też gry. Zazwyczaj nie potrafi okazać smutku, dlatego dość łatwo bierze udział w ceremoniach pogrzebowych. Czasami jednak czyni to dopiero pod wpływem zachęty ze strony dorosłych opiekunów. Niemoc

[260] R.H. Wharton., K. Levine, M.S. Lellenik, art. cyt., s. 675-680.

[261] Por. K. Ostrowska-Thomas, *Żałoba i utrata. Pomoc dzieciom w radzeniu sobie*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 179-189.

[262] C. Kebers, dz. cyt., s. 47.

okazania smutku jest jeszcze większa, gdy było ono świadkiem nagłej śmierci lub długotrwałej i ciężkiej agonii. Dominującym uczuciem jest gniew. Nie może ono uwierzyć, że ukochana osoba nie powróci i nie będzie z nim[263].

W wieku 10 lat, podobnie jak u młodszych dzieci, może dochodzić do obwiniania się o spowodowanie śmierci bliskiej osoby. Stąd też, jeżeli z powodu tego odmawia ono uczestnictwa w pogrzebie, nie należy nalegać, ale otoczyć je czułą opieką i podjąć próbę rozwiązania tego konfliktu moralnego[264]. Innym sposobem radzenia sobie z żałobą jest identyfikacja ze zmarłym oraz idealizacja go. Stąd też dziecko przypisuje zmarłemu wszystkie pozytywne cechy. W ten sposób chroni go w swojej świadomości przed zniszczeniem spowodowanym przez śmierć[265].

Pomoc mogą okazać mu osoby, do których ma ono zaufanie poprzez cierpliwe wyjaśnianie tych tragicznych zdarzeń. Należy jednak zachować czujność, ponieważ dziecko nie zawsze chce ujawniać swoje przeżycia kochanym przez siebie osobom. Powodem tego jest pragnienie ochronienia ich przed cierpieniem, którego doświadcza. Milczenie ze strony dziecka jest zatem sygnałem, że cierpi ono psychicznie. Milczenie jest więc dla niego najgorszym sposobem przeżywania żałoby[266].

Przeżycia związane z żałobą u dziecka w wieku powyżej 12 lat są już zbliżone do doświadczeń dorosłych, chociaż jeszcze nie takie same[267]. Stąd też nastolatek w chwili żałoby doświadcza również bezradności, ale próbuje ją ukryć. Rodzina często wymaga od niego zbyt wiele, a przecież nie jest on jeszcze w pełni dojrzały. On również pragnie ciepła i miłości ze strony najbliższych. Nie znajduje w sobie dość siły, by sprostać trudnym wymaganiom żałoby i okresu dorastania. Stąd też mogą pojawiać się różnego rodzaju zaburzenia przystosowania do trudnej sytuacji w postaci konfliktów z otoczeniem lub autoagresji. Odmiennego przeżywania żałoby pod względem wieku nie należy jednak brać zbyt dosłownie, gdyż każde dziecko należy traktować indywidualnie[268].

Opiekunowie medyczni nie powinni pozostawić dziecka bez pomocy, nawet jeśli jest ona odtrącana. Jest to przecież ich obowiązkiem[269]. W praktyce nie jest to łatwe, ponieważ zamyka się ono w świecie swoich przeżyć lub staje się agresywne. Jeśli dzieci nie otrzymują należytego wsparcia, boją się o swoich rodziców i o siebie nawzajem. Często cierpią na stany lękowe i depresję. O ich przeżyciach dowiadujemy się z ich opowiadań, zabaw i rysunków. Wymaga to jednak zainteresowania dzieckiem i odpowiedniej wiedzy. W przeciwnym razie, łatwo jest przeoczyć przeżywaną przez nich żałobę.

---

[263] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 84.

[264] Tamże, s. 26; Ch.G. Stack, art. cyt., s. 652.

[265] C. Kebers, dz. cyt., s. 49-50.

[266] Tamże, s. 43.

[267] National Library for Health, Mental Health Specialist Library Primary Care guidelines, *Bereavement and loss in childhood*, World Health Organization. UK Collaborating Centre 2003-2004. – www.iop.kcl.ac.uk/who.

[268] Por. M. Keirse, *Smutek, strata, żałoba…,* dz. cyt., s. 70.

[269] Por. J. Wróbel, *Idee centralne chrześcijańskiego rozumienia etosu lekarskiego*, art. cyt., s. 428.

Najczęściej popełnianym błędem jest tłumienie ich przeżyć i rozłąka z rodzicami poprzez oddanie dzieci pod opiekę krewnych. Zmęczenie rodziców, spowodowane chorobą terminalną i śmiercią, również jest przyczyną nieporozumień z pozostałymi dziećmi, gdyż nie są oni w stanie dostrzec i zaspokoić ich potrzeb, a zwłaszcza pragnienia emocjonalnej bliskości. Dodatkową trudnością jest idealizowanie przez nich osoby zmarłego dziecka poprzez twierdzenie, że było ono najlepsze i najzdolniejsze spośród pozostałych dzieci[270].

Wpływ żałoby na relacje dziecka z Bogiem

Żałoba ma decydujący wpływ również na relację dziecka z Bogiem. Kształtowana jest ona jednak przez postawy najbliższych mu osób. Jeżeli rodzice mają pretensje do Boga o śmierć ich dziecka, to postawę tę przyjmuje również pozostające przy życiu rodzeństwo. Stąd też należy zachować ostrożność i ważyć każde słowo. Sformułowanie: „Bóg zabrał ci brata", sprawia, że w wyobrażeniu dziecka Bóg „czyha", aby odebrać życie małemu chłopcu. Natomiast wytłumaczenie mu, że zmarły brat odszedł do Boga, bo zasłużył na Niebo, nie wywołuje buntu, jest przyjęte ze zrozumieniem, a nawet szacunkiem i ledwie ukrywaną zazdrością. Bywa jednak, że dziecko przeżywa stany lękowe z powodu wyrzutów sumienia. Pamięć jego rani wspomnienie drobnych konfliktów ze zmarłym bratem lub siostrą. Czasem sprzeczkom tym i chwilowej złości przypisuje moc uśmiercania. Potrzeba tutaj wielkiej cierpliwości i autorytetu, aby uspokoić sumienie. W tym wypadku skuteczna jest rozmowa ze spowiednikiem, który posiada wiedzę i odpowiednie doświadczenie w pracy z osieroconymi. Jeśli nie odbywa się ona w ramach sakramentu pokuty, to wskazana jest przy niej obecność rodziców.

Próba odbudowania poczucia bezpieczeństwa i wiary nie jest łatwa i nie zawsze kończy się sukcesem. Trudno też podać jakiś uniwersalny sposób niesienia pomocy. Rodzice, opiekun, czy też duszpasterz, powinni wykorzystać w pracy z dzieckiem doświadczenie, ale również intuicję. Na początku konieczne jest zdobycie zaufania dziecka, a także wspólna modlitwa. W przypadku powodzenia pomocy, dziecko jest uwolnione od będącego źródłem lęku ciężaru odpowiedzialności za życie kochanych przez nie osób. Pomocy nie powinny jednak podejmować się osoby niedoświadczone i niezrównoważone emocjonalnie, bez odpowiedniego przygotowania, gdyż mogą wyrządzić dziecku krzywdę, polegającą na zniekształceniu pozytywnego wizerunku Boga i wzmocnieniu stanów lękowych.

Zgubny wpływ nadopiekuńczości

Pojawia się jednak nowe zagrożenie, nieznane dotąd rodzicom, trudne do przezwyciężenia w początkowym okresie żałoby. Jest nim nadopiekuńczość, która odbiera wolność dzieciom i jest źródłem nieustannego lęku rodziców, a zwłaszcza

[270] Tamże; por. J.J. Spinetta, art. cyt., s. 205-207.

matki. Każde opuszczenie przez dziecko domu, banalna infekcja, spóźnienie ze szkoły, staje się przyczyną dramatycznych przeżyć mających swoje źródło w tragicznej przeszłości.

2.5.2. PRZYCZYNY KRYZYSU RODZINY W CZASIE ŻAŁOBY

2.5.2.1. Nieporozumienia i sprzeczki rodzinne

Czasami źródłem cierpienia są wzajemne nieporozumienia członków rodziny. Zbliżająca się śmierć dziecka stopniowo zwiększa u nich bowiem napięcie nerwowe. Jeśli przed jego chorobą były pomiędzy członkami rodziny relacje wzajemnej miłości, to zostają one umocnione w chwili jego umierania. Natomiast brak tych więzi i egoizm stają się przyczyną poważnych konfliktów, a nawet rozpadu rodziny[271]. Według C.M. Sanders, dotyczy to ok. 75-90% osieroconych rodzin[272]. Dzieje się to w sytuacji, kiedy małżonkowie są sobie najbardziej potrzebni. Śmierć jednak odsłoniła bolesną prawdę, że tworzyli rodzinę tylko ze względu na umierające dziecko, w istocie żyjąc obok siebie. Potrzebują oni zatem pomocy w tym najtrudniejszym z rozstań. Brak im bowiem doświadczenia i sił wytrwania do końca. Ich ból potęguje również bezsilność i poczucie winy, że nie uczynili wszystkiego. Są zagubieni, dlatego oczekują życzliwości i pomocy ze strony kompetentnych osób[273]. Dotyczy to zwłaszcza ojców, którzy mniej czasu niż matki byli przy umierającym dziecku. Wielu rodziców ma również pretensje do lekarza, że nie poświęcił im dostatecznie dużo czasu na przygotowanie do śmierci i szczerą rozmowę[274].

Próba rozwiązywania problemów rodziny i zażegnania konfliktu, w obliczu zbliżającej się śmierci, jest ryzykowna; jednak warto ją podjąć. Pomoc powinna uwzględnić wysłuchanie każdej ze stron i umiejętne pokierowanie ich emocjami. Należy jednak wystrzegać się narzucania i podejmowania decyzji za rodziców[275]. Chociaż pomocy nie udziela się na siłę, to należy być dyspozycyjnym, ponieważ decyzja rodziców może ulec zmianie. Zdarza się, że rezygnują z rozmowy tylko dlatego, że nie ma do niej odpowiednich warunków zapewniających minimum poczucia intymności.

---

[271] Por. K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, w: *Psychoonkologia…,* dz. cyt., s. 85.

[272] C.M. Sanders, dz. cyt., s. 23.

[273] B. Wasiak, J. Pruszyński, R. Gross, art. cyt., s. 180.

[274] U. Valdimarsdóttir, U. Kreicbergs, A. Hauksdóttir et al., *Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study*, Lancet Oncol. 8(2007), s. 706-714.

[275] Por. T. Turuk-Nowakowa, *Postępowanie psychologa w chorobach nowotworowych,* w: *Rola psychologa w diagnostyce i leczeniu chorób somatycznych*, red. I. Heszen-Niejodek Warszawa 1990, s. 67-68.

Atmosfera ogniska rodzinnego ma decydujący wpływ na przeżycia związane z żałobą. Wzajemne wsparcie i zrozumienie członków rodziny jest źródłem siły zdolnej przeciwstawić się negatywnym skutkom śmierci dziecka. Natomiast brak miłości i chłodne wykonywanie obowiązków nasila ból, przedłuża żałobę i grozi rozpadem rodziny. Szczególnie groźne jest to w rodzinach, gdzie jedynym czynnikiem integrującym jest dziecko, a mąż i żona żyją jakby obok siebie. Z chwilą śmierci dziecka małżonkowie nie mają sobie już nic do powiedzenia, dlatego nie widzą sensu kontynuowania wspólnego życia. Istnieją zatem różnice w sposobie przeżywania choroby terminalnej, śmierci i żałoby przez matkę i ojca. Zmagania te są wyczerpujące psychicznie, zwłaszcza dla matki. Szuka ona ratunku w rozmowie o zmarłym dziecku, ale nie zawsze z mężem, twierdząc, że on jej nie rozumie. Z tego powodu staje się przyczyną dodatkowo przykrej atmosfery. Staje się więc uciążliwa dla męża i otoczenia, chociaż nie okazują jej tego. W ostrej fazie żałoby matkę nic nie interesuje, nic z wyjątkiem zmarłego. Stąd też współczujący i wyrozumiali bliscy zaczynają jej unikać. W rodzinie dochodzi, coraz częściej, do sprzeczek i stopniowego zaniku przejawu miłości małżeńskiej. Sytuacja ta nie jest dobra dla przetrwania kryzysu, ponieważ przeciwstawia „wrażliwą matkę" uczuciowo obojętnemu – w jej odczuciu – ojcu[276].

2.5.2.2. Różnice w przeżywaniu żałoby przez ojca i matkę zmarłego dziecka

Większość osieroconych matek poszukuje ukojenia w praktykach religijnych, nawet jeśli wcześniej nie były osobami praktykującymi[277]. Kobieta, która nie znajduje oparcia u najbliższych i w służbie medycznej, nie potrafi sobie poradzić ze swymi negatywnymi przeżyciami[278]. Zatem potrzebuje ona pomocy bardziej niż mąż. Czasami jest to początek choroby psychicznej wymagającej długotrwałego leczenia[279].

Sposób przeżywania żałoby po stracie dziecka jest inny u mężczyzny. Szuka on ratunku w zaangażowaniu w pracę zawodową, wypełniającą cały wolny czas. Stara się unikać rozmów z żoną o śmierci dziecka, co staje się powodem nieporozumień. Mąż bardziej odczuwa potrzebę samotności, co przez żonę traktowane jest jako brak zrozumienia jej przeżyć. Relacje małżeńskie są zagrożone z powodu wzajemnego zmęczenia psychicznego. Zgubną formą ucieczki od przykrych przeżyć jest nadużywanie lekarstw i alkoholu, które stopniowo prowadzi do zniszczenia związków rodzinnych i degradacji osobistej[280]. Dodatkowym źródłem nieporozumień jest zaniedbanie przez żonę gospodarstwa domowego i bardzo częste odwiedziny grobu

[276] M. Ogryzko-Wiewiórowska, dz. cyt., s. 98-99.

[277] J.A. Carlson, *The psychologic effects of suddent infant death syndrome on parents*, J. Pediatr. Health Care (1993) nr 7, s. 78; R. I. Knap, *How parents react and cope with one of life's most devastating losses*, Psychology Todey 1987, s. 60-69.

[278] A.D. Rund, C.J. Hutzler, art. cyt., s. 130-131.

[279] L. Wiener, A. Aikin, M.B. Gibbson et al., *Visions of those who left too soon*, Am. J. Nurs. 96(1996) nr 9, s. 57-59.

[280] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 231.

dziecka. Stąd też od prawidłowych relacji małżonków zależy bezpieczne przeżywanie żałoby. W takich chwilach powinni okazać sobie wzajemną miłość[281]. Nikt z zewnątrz nie potrafi zrozumieć ich lepiej niż oni sami siebie.

Częstym błędem uniemożliwiającym wzajemne wsparcie, jest próba rywalizacji o miłość do zmarłego dziecka. Zazwyczaj stroną domagającą się większych praw dla siebie jest matka. Czasami ze zdziwieniem dowiaduje się podczas rozmowy z lekarzem lub psychologiem, jak bardzo mąż cierpi z powodu utraty dziecka[282]. Żałoba wpływa również negatywnie na delikatną sferę pożycia małżeńskiego, co powoduje zazwyczaj u kobiety oziębłość i przerwanie współżycia seksualnego, nawet na długie miesiące. Przyczyną tego jest poczucie winy z powodu doznawania radości w czasie, kiedy powinna opłakiwać zmarłe dziecko. Stąd też, jeżeli dochodzi do współżycia, to jest ono traktowane przez kobietę jako przykra powinność wobec męża nie szanującego jej smutku. Żona nie rozumie zazwyczaj intencji męża pragnącego okazać jej miłość i współczucie. Oboje małżonkowie niechętnie ujawniają swoje problemy opiekunowi medycznemu lub duszpasterzowi. Toteż i porady należy udzielać im ostrożnie, z uwzględnieniem natężenia przeżywanej żałoby. Przykre doznania spowodowane zaburzeniami nerwicowymi, niepłodność i samoistne poronienia, są przyczyną narastającego lęku przed poczęciem kolejnego chorego dziecka, a zwłaszcza w pierwszym roku po śmierci dziecka.

Zatem niektórzy psychologowie radzą, aby małżonkowie powstrzymali się w najtrudniejszym okresie żałoby od następnej ciąży. Natomiast po dwóch latach jest już bezpieczniejszy czas na poczęcie dziecka[283]. Należy jednak pozostawić im pełną swobodę decyzji, ponieważ czasami poczęcie dziecka jest właśnie najlepszym lekarstwem dla zrozpaczonej matki[284], wbrew argumentom naukowym. Bywa i tak, że niektóre kobiety celowo zachodzą w ciążę, znając rozpoznanie choroby terminalnej dziecka. Decyzję swoją tłumaczą umocnieniem miłości małżeńskiej poddanej tak ciężkiej próbie. Na szczęście przemiany społeczne stopniowo zacierają tę wyraźną granicę pomiędzy przeżyciami kobiety i mężczyzny.

2.5.2.3. Wzajemny brak czasu dla siebie ze strony członków rodziny

Obecne wzorce kulturowe nie sprzyjają godnemu przeżywaniu żałoby. Spowodowane jest to m.in. tym, że dom, środowisko wzajemnej miłości i przebaczenia, staje się coraz częściej miejscem tylko okazjonalnych spotkań. Poszczególni członkowie rodziny, zaangażowani w pracę zawodową, mają coraz mniej czasu dla siebie. Nie potrafią się już nawzajem słuchać i pomagać sobie. Matka, dawniej centralna postać, kształtująca atmosferę ogniska rodzinnego, staje się coraz częściej kobietą pochłoniętą obowiązkami zawodowymi. Doświadczając napięć psy-

[281] J.A. Carlson, art. cyt., s. 78-79.
[282] Por. M. Ogryzko-Wiewiórowska, dz. cyt., s. 101.
[283] J.A. Carlson, art. cyt., s. 78-79.
[284] Por. M. Ogryzko-Wiewiórowska, dz. cyt., s. 100.

chicznych, związanych z jej aktywnością zawodową i społeczną, przestaje być podporą dla dzieci i męża, gdyż sama potrzebuje pomocy[285]. Młodzi rodzice często są osobami niedojrzałymi psychicznie, a przez to nastawieni roszczeniowo wobec własnej rodziny i społeczeństwa. Nie dostrzegają potrzeby dawania samych siebie, gdyż wciąż pragną czerpać od innych.

2.5.2.4. Ośmieszanie życia rodzinnego i wartości religijnych

Niedoświadczeni małżonkowie czują się zagubieni również z powodu ośmieszania tradycyjnego życia rodzinnego i przeciwstawiania mu życia w niezobowiązujących związkach partnerskich. Stąd też promowane są postawy hedonistyczne, natomiast ośmieszane jest wychowanie religijne w duchu poszanowania Prawa Bożego. Utrata zatem tych fundamentalnych wartości jest główną przyczyną kryzysu rodziny, a w dalszej perspektywie również sensu istnienia. Człowiek z własnej winy doznaje rozdarcia wewnętrznego. Bowiem w pierwszej linii walki o prawo do aborcji i antykoncepcji stają młode kobiety, które jednocześnie najbardziej rozpaczają po obumarciu ciąży lub śmierci urodzonego już dziecka[286].

Najgroźniejszą więc współczesną dolegliwością jest choroba ducha polegająca na przekonaniu, iż życie nie posiada żadnej innej wartości poza materialnym dobrobytem. Człowiek nie wie lub nie chce wiedzieć, że sens jego życiu nadaje Bóg. W tej perspektywie odnajduje samego siebie i doświadcza potrzeby istnienia. Zatem odrzucenie Boga i kryzys wartości religijnych są powodem przygnębienia i smutku objawiających się rezygnacją i poczuciem pustki. Według tradycji monastycznej, u takiej osoby następuje skoncentrowanie na swoich przeżyciach, współczucie dla swoich cierpień oraz brak ochoty do działania, a zwłaszcza zaangażowania w pracę na rzecz innych[287]. Jest to bowiem egoistyczny zwrot ku sobie, zrywający więzi uczuciowe z innymi.

Dlatego Benedykt XVI przypomina stanowczo, że: „Małżeństwo i rodzina nie są bynajmniej przypadkową strukturą socjologiczną, wytworem szczególnych uwarunkowań historycznych i ekonomicznych. Przeciwnie, właściwa relacja między mężczyzną i kobietą zakorzeniona jest w najgłębszej istocie człowieka, i tylko przyjmując taki punkt wyjścia, można je zrozumieć”[288]. Papież wśród zagrożeń rodziny wymienia: wolne związki, «małżeństwa na próbę» i pseudomałżeństwa. Człowiek uważa je niesłusznie za przejaw swojego wyzwolenia, a w rzeczywistości wybiera drogę poniżenia swojego ciała, któremu odmawia „autentycznej istoty i godności” człowieka[289].

---

[285] Por. tamże, s. 23.

[286] Tamże, s. 103.

[287] B. Gembala, *Zdrowie jako zadanie duchowe*, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 114.

[288] Benedykt XVI, *Rodzina chrześcijańska wspólnotą zachowania wiary. Przemówienie do uczestników Kongresu Diecezji Rzymskiej,* OsRomPol 36(2005) nr 9(276). – http://www.tezeusz.pl.

[289] Tamże.

2.5.2.5. Wybór modelu rodziny 2+1

Wielu tragedii rodzinnych można byłoby uniknąć, gdyby w rodzinie było więcej niż tylko jedno dziecko. Śmierć jedynaka bowiem doprowadza do najcięższego kryzysu. Rodziny wielodzietne są bardziej odporne na ciężkie zranienia psychiczne związane ze śmiercią dziecka i trwaniem żałoby[290]. Z tego powodu wielu rodziców jest bezbronnych wobec ciosu zadanego przez śmierć ich jedynego dziecka. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji, kiedy dziecko ginie nagle[291]. Wówczas można ich tylko ostrzec przed niebezpieczeństwami spotykanymi w czasie trwania żałoby i być na tyle blisko, aby służyć im radą, a jeśli potrzeba pomocą.

Wciąż zatem aktualna jest nauka św. Augustyna wyjaśniającego, że: „Aby człowiek […] nie załamał się w obliczu przyszłych doświadczeń, nie wolno, oczywiście, łudzić fałszywą nadzieją ani napawać lękiem. Takiemu trzeba powiedzieć: «Przygotuj swą duszę na doświadczenia». Wtedy, być może, zacznie się chwiać, lękać, wycofywać. Wówczas powiedz: «Wierny jest Bóg i nie dozwala was doświadczać ponad to, co potraficie znieść». Tak obiecać i zapowiedzieć mające nadejść cierpienie – oto, na czym polega wzmocnienie słabego. Kiedy zaś ktoś przerazi się i zalęknie, obiecaj miłosierdzie Boże. Nie jakoby nie miało już być doświadczeń, ale że Bóg nie dozwoli doświadczać"[292].

W przeszłości śmierć dziecka była o wiele częstszym zjawiskiem. Stąd też dzieci, wzrastając w rodzinie wielopokoleniowej, musiały zetknąć się z żałobą. Pośrednio więc były przygotowywane do tej ciężkiej próby. Sprzyjały temu silne więzi rodzinne i głęboka wiara, realizująca się w częstych praktykach religijnych[293]. Współcześnie rodzina często jest gorzej przygotowana do śmierci dziecka od rodziny sprzed kilkudziesięciu lat. Powodem tego stanu rzeczy jest postępująca sekularyzacja społeczeństwa, dla którego Prawo Boże nie jest normą moralną obowiązującą w sumieniu. Stąd też nauczanie Kościoła również jest marginalizowane i traktowane jako jedno z wielu możliwych do przyjęcia[294].

2.5.3. PRZEŻYCIA RODZICÓW ZWIĄZANE ZE STRATĄ DZIECKA

2.5.3.1. Pomiędzy żałobą „normalną" a żałobą „patologiczną"

W 1917 roku S. Freud (1856-1939), w monografii poświęconej melancholii, daje początek naukowemu opracowaniu problemu niesienia pomocy osieroconemu. Według niego, w chwili śmierci ukochanej osoby, myśli i uczucia zostają silnie zogniskowane na niej i pozostają niejako na uwięzi. Stąd też pomoc powinna zmierzać do uwolnienia poprzez świadomą refleksję nad tym, co się wydarzyło

[290] M. Ogryzko-Wiewiórowska, dz. cyt., s. 103.
[291] Por. C.M. Parkes, *Editorial,* „Bereavement Care", 17(1998), s. 18.
[292] Św. Augustyn, *Załóż opatrunek pociechy.* Kazanie 46,11-12; LG t. IV, s. 212-214.
[293] Por. B.B. Satterwhite, J. Belle-Isle, B. Condrat, art. cyt., s. 215.
[294] J. Kowalski, *Współczesne wyzwania stawiane teologii moralnej*, dz. cyt. s. 33.

i do podjęcia próby nowego życia[295]. Badania jego są kontynuowane i rozwinięte przez H. Deutsch (1937)[296], E. Lindemann (1979)[297] oraz V. Volkan (1981)[298]. W poznaniu żałoby i jej właściwej terapii pomocna jest również koncepcja emocjonalności człowieka M. Schelera. Według niego, to uczucia są właściwym źródłem poznania człowieka, niedostępnego dla rozumu[299]. Od właściwego zatem skierowania uczuć, zranionych osieroceniem, zależy przebieg żałoby. Pozostający bowiem w żałobie nie potrafią przyjąć racjonalnych argumentów. W większości sytuacji nie ma też wyjaśnienia rozumowego zaistniałego cierpienia i śmierci. Stąd też „serce", utożsamiane ze sferą uczuć, jest zdolne uchwycić istotę dramatu precyzyjniej niż rozum obezwładniony bólem utraty[300].

Uwzględniane są zatem dwa sposoby przeżywania żałoby: normalny i patologiczny[301]. O rozpoznaniu jednego z tych typów decyduje długość żałoby, natężenie towarzyszących jej objawów psychosomatycznych oraz umiejętność samodzielnego przezwyciężenia kryzysu lub jej brak. Żałobę charakteryzuje pewna dynamika przeżyć psychicznych i towarzyszących im objawów somatycznych. W chwili śmierci, a nawet jeszcze kilka godzin po niej, wielu rodziców skarży się na brak uczuć i zupełną bezsilność[302]. Bywa, że trzeba pomóc matce opuścić salę, w której zmarło dziecko, używając wózka do transportu chorych. Ból psychiczny rodziców jest tak silny, że zdarza się, iż nie można podjąć z nimi żadnej rozmowy. Nie są to jednak częste reakcje. Nagłej i niespodziewanej śmierci dziecka towarzyszy czasem agresja rodziców, zwłaszcza słowna. Jest ona dość okrutnym i nieprzyjemnym, zwłaszcza dla opiekunów medycznych, sposobem odreagowania silnego napięcia psychicznego. W okresie od chwili śmierci do pogrzebu rodzice nie dowierzają, że ono zmarło. Zdarza się też, że matka wierzy, że ono jeszcze żyje, albo że się obudzi. Stąd też czasami nie chcą opuścić zmarłego nawet po kilku godzinach. W skrajnych przypadkach konieczna jest długa i życzliwa rozmowa z matką trzymającą w objęciach zwłoki dziecka. Stąd też pomoc niezbędna jest przede wszystkim w chwili umierania i na początku żałoby, zwłaszcza do chwili pogrzebu. Polega ona głównie na niesieniu pociechy duchowej i towarzyszeniu rodzicom w kolejnych fazach smutku[303]. Istotne jest więc posiadanie roztropnie kontrolowanej umiejętności współodczuwania, aby opiekun sam nie mu-

---

[295] S. Freud, *Mourning and melancholia*, w: *Standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*, red. J. Strachey (ed. and trans.), London 1917, s. 152-170.

[296] H. Deutsch, *Absence of grief*, „Psychoanalytic Quarterly", 6(1937), s. 12-22.

[297] Por. E. Lindemann, *Beyond grief: Studies in crisis intervention*, New York 1979.

[298] Por. V. Volkan, *Linking objects and linking phenomena*, New York 1981.

[299] M. Wojtowicz, art. cyt., s. 113-115; por. A. Węgrzecki, *Scheler*, Warszawa 1975, s. 56.

[300] Por. B. Pascal, dz. cyt., s. 52.

[301] M. Lis-Turlejska, *Problematyka przeżywania utraty w psychologii klinicznej*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, dz. cyt., s. 27.

[302] Por. A.D Rund, C.J. Hutzler, art. cyt., s. 123-124.

[303] Por. M.A. de Jong-Berg, D. de Vlaming, art. cyt., s. 534.

siał wymagać pomocy. Natomiast psychofarmakologia powinna być stosowana rozważnie, tylko w razie konieczności[304].

Należy jednak pamiętać, że utrata dziecka w wieku poniżej 18 roku życia stwarza poważne zagrożenie zaburzeń psychicznych, wymagających leczenia szpitalnego, zwłaszcza w pierwszym roku żałoby. Ryzyko to jest większe u osieroconych niż u osób, które nie przeżywają żałoby. Matki zmarłych dzieci są hospitalizowane częściej od ojców. Napięcie psychiczne związane z żałobą maleje w ciągu następnych pięciu lat. Według badań, jest ono mniejsze w rodzinach wielodzietnych[305].

2.5.3.2. Zaburzenia psychosomatyczne

Zazwyczaj niewiele wiadomo o stanie zdrowia psychicznego rodziców umierającego dziecka. Należy dlatego zachować ostrożność wobec zgłaszanych przez nich objawów, sugerujących depresję lub tendencje samobójcze. W takich przypadkach istnieje poważne niebezpieczeństwo popełnienia przez te osoby samobójstwa. Wymagają one szczególnej opieki medycznej i duszpasterskiej, jeśli są wierzące. Przeżycia rodziców, towarzyszące śmierci ich dziecka, odmieniają bowiem całe ich dotychczasowe życie[306]. Catherine M. Sanders opisuje pięć faz przeżyć psychicznych spowodowanych utratą dziecka: szok, uświadomienie sobie straty, chronienie siebie, powracanie do zdrowia, odnowa[307]. Rodzice doświadczają kryzysu, przypominającego chorobę z objawami psychosomatycznymi[308]. Chociaż zastanawiające są wyniki niektórych badań, wykazujących brak istotnego związku pomiędzy skutkami żałoby a częstszym przyjmowaniem pacjentów do szpitala z powodu dolegliwości somatycznych, np. reumatoidalnego zapalenia stawów[309].

Szczególnie dokuczliwe dla przeżywających żałobę jest zwłaszcza: poczucie zdruzgotania, głęboki smutek, wyrzuty sumienia, czasami autoagresja, gniew wobec służby zdrowia, ale również wrogie nastawienia w stosunku do członków rodziny[310]. Rodzice umierają duchowo razem ze swoim dzieckiem[311]. Dzieje się tak, ponieważ pomiędzy nim a rodzicami jest wyjątkowa i niepowtarzalna więź du-

---

[304] Tamże, s. 132-133.

[305] J. Li, T.M. Laursen, D.H. Precht et al., *Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child*, N. Engl J. Med. 352(2005) nr 12, s. 1190-1196.

[306] Por. G. Rubinstein, *Locus of control and helplessness: Gender differences among bereaved parents*, Death Stud. 28(2004), s. 211-223.

[307] C.M. Sanders, dz. cyt., s. 31-52.

[308] W. Stroebea, H. Schutb, M.S. Stroebeb *Grief work, disclosure and counseling: Do they help the bereaved?,* Clin. Psychol. Rev. 25(2005), s. 395-414.

[309] J. Li, B. Schiøttz-Christensen, J. Olsen, *Psychological stress and rheumatoid arthritis in parents after death of a child: a national follow-up study*, Scand. J. Rheumatol. 34(2005), s. 448-450.

[310] Ch. Regehr,T. Sussman, art. cyt., s. 289-309; J. Makselon, *Z psychologicznej problematyki żałoby*, art. cyt., s. 40.

[311] Por. K.P. Kramer, dz. cyt., s. 34.

chowa[312]. Dziecko jest dosłownie cząstką materialną i duchową rodziców, jest podmiotem i zarazem spełnieniem ich miłości[313]. Stąd też wielu z nich nie potrafi wykonywać prostych obowiązków i funkcjonuje tylko dzięki zrozumieniu i ofiarności pozostałych członków rodziny lub przyjaciół[314]. Stan ten dobrze oddaje M. Konopnicka w noweli „Dym": „Wdowa jak stała, tak skamieniała słupem. Ani jednego krzyku nie wydały jej zmartwiałe usta. Tylko się siwe włosy podniosły nad czołem, tylko rozszerzone źrenice zbielały jakby u trupa nagłą jakąś zgrozą […]"[315]. Natężenie żałoby uzależnione jest od stopnia miłości do dziecka[316]. Odzwierciedla to wiele utworów literackich, pośród których szczególnie znany jest „Tren VIII" J. Kochanowskiego[317]:

Wielkie mi uczyniłaś pustki w domu moim,
Moja droga Urszulo, tym znikniniem swoim.
Pełno nas, a jakoby nikogo nie było:
Jedną maluczką duszą tak wiele ubyło.
[…]
Teraz wszystko umilkło, szczere pustki w domu,
Nie masz zabawki, nie masz rozśmiać się nikomu.
Z każdego kąta żałość człowieka ujmuje,
A serce swej pociechy darmo upatruje[318].

2.5.3.3. Niektóre czynniki wpływające na intensywność żałoby

Intensywność żałoby uzależniona jest również od takich czynników, jak: osobowość, wiek, rodzaj śmierci dziecka (nagła lub powolna), wiara w Boga, konflikty rodzinne, izolacja społeczna, samotne wychowanie dziecka[319], zła sytuacja materialna, wcześniejsza utrata dzieci (poronienia), próby samobójcze, choroba psychiczna, uzależnienia od substancji psychoaktywnych[320]. Ich oddziaływanie jest zróżnicowane[321]. Wyjątkowo jednak silne przeżycia towarzyszą nagłej śmierci dziecka. „Tego nie da się pojąć. Jednego dnia jest tutaj, śmieje się, bawi, żartuje,

[312] M.A. de Jong-Berg, D. de Vlaming, art. cyt., s. 533.
[313] C.M. Sanders, dz. cyt., s. 20.
[314] J.A. Carlson, art. cyt. s. 77.
[315] M. Konopnicka, *Dym,* Kraków 2007.
[316] Por. Por. J. Makselon, *Z psychologicznej problematyki żałoby*, art. cyt., s. 4.
[317] A. Libera, J. Oleszczuk, *Psychologiczna sytuacja rodziców po stracie dziecka. Przykład opisów literackich,* w: *Między literaturą a medycyną. Problemy psychologiczne ludzi cierpiących w badaniach interdyscyplinarnych*, cz. II, red. E. Łoch, G. Wallner, Lublin 2007, s. 127.
[318] J. Kochanowski, *Fraszki. Pieśni. Treny*, Kraków 2006.
[319] Por. Ch.G. Stack, art. cyt., s. 652.
[320] Por. M.S. Stroebe, S. Folkmanb, R.O. Hanssonc et al., *The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework*, Soc. Sci. Med. 63(2006), s. 2440-2451; por. N. de Cinque, L. Monterosso, G. Dadd et al., art. cyt., *s.* 134.
[321] S.A. Murphy, L.C. Johnson, J. Lohan, *Challenging the myths about parents' adjustment after the sudden, violent death of a child*, J. Nurs. Sch., 35(2003) nr 4, s. 359-364.

a następnego już go nie ma. Odeszło. Po jego śmiechu, po niekończącej się paplaninie nie pozostał nawet ślad. Łóżko stoi puste, brak zmiętej piżamy na podłodze. Dom, który stale pełen był głosów dziecięcych, jest teraz równie pusty jak serce rodziców"[322]. Dramat ten szczególnie często powtarza się w przypadku nagłej śmierci niemowlęcia – *sudden infant death syndrome* (SIDS). Jakże trudno wówczas pogodzić się rodzicom ze śmiercią dziecka rzekomo zdrowego[323].

Poczucie winy

Niektórzy spośród rodziców dodatkowo cierpią z powodu wyrzutów sumienia związanych z opieką nad dzieckiem. Stąd nie mogą wybaczyć sobie przeoczenia pierwszych objawów choroby, nieporozumień z dzieckiem, niedostatecznej ilości poświęconego mu czasu, czy też braku czułości. Towarzyszy im nieustannie pytanie: „dlaczego umarło dziecko?"[324] oraz dlaczego oni żyją?[325]. Od przezwyciężenia ciężkiego doświadczania żałoby zależy dalszy los rodziny i zdrowie psychiczne jej członków. Niewątpliwie łatwiej bliskim jest przeżyć ból spowodowany śmiercią osoby nieletniej, jeżeli miała ona „sens", np. z powodów patriotycznych w czasie wojny, lub religijnych jako dobrowolne wynagrodzenie za zło tego świata[326]. Toteż śmierć należy traktować w kategorii tragicznego wydarzenia w życiu człowieka. Obiektywnie w trudniejszej sytuacji znajdują się tylko dzieci osierocone przez oboje rodziców[327].

Bolesne bagatelizowanie żałoby przez otoczenie

Niestety, otoczenie po okresie silnego zainteresowania zaczyna stopniowo bagatelizować problem utraty dziecka, a nawet obwinia rodziców o przesadną żałobę. Staje się to przyczyną nieporozumień i unikania osieroconej rodziny, wobec której znajomi nie umieją się zachować. Stąd też niektóre rodziny decydują się na zmianę miejsca zamieszkania[328]. Nie jest to dobre rozwiązanie, zwłaszcza dla pozostałych przy życiu dzieci. Potrzebują one bowiem miłości i wewnętrznego wyciszenia po dramatycznym czasie walki o życie umierającego brata czy siostry, kiedy to ich rodzice niewiele poświęcali im czasu. Przeprowadzka jest zatem

[322] C.M. Sanders, dz. cyt., s. 53-62.

[323] Por. F.R. Hauck, S.M. Herman, M. Donovan et al., *Sleep environment and the risk of sudden infant death syndrome in an urban population: the Chicago Infant Mortality Study*, „Pediatrics" 111(2003) nr 5, s. 1207-1214.

[324] J.M. Najman, J.C. Vance, F. Boyle et al., *The impact of child death on marital adjustment*, Soc. Sci. Med. 37(1993) nr 8, s. 1005-1006.

[325] Por. C.M. Sanders, dz. cyt., s. 53-62.

[326] Por. R. Janoff-Bulman, *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma,* New York 1992.

[327] T. Dangel, *Opieka paliatywna nad dziećmi,* art. cyt., s. 740; E.M. Taylor, N.J. Spencer, R.G. Carpenter, *Evaluation of attempted prevention of unexpected infant deaht in very high-risk infants by planned health care*, „Acta Paediatrica" 82(1993) nr 1, s. 83-86.

[328] J.A. Carlson, art. cyt., s. 77.

ucieczką przed rzeczywistością, którą trzeba przyjąć i przezwyciężyć. Postawa taka pogłębia więc zranienia spowodowane śmiercią i żałobą[329]. Zauważalne jest też społeczne zjawisko pomniejszania przeżyć osieroconych w przypadku poronienia, śmierci płodu, noworodka, czy też dorosłego dziecka. Rodzice kochają swe dziecko na każdym etapie jego rozwoju. Jednakowo opłakują więc maleństwo, jak i dziecko, które jest już dojrzałym człowiekiem i posiada swoją rodzinę. Dla rodziców zmarły pozostaje dzieckiem zawsze żywym w ich wspomnieniach[330]. W przypadku poronienia intensywność żałoby kształtowana jest przez brutalnie przerwane oczekiwanie na dziecko i związane z nim marzenia. Natomiast nie ma na nią wpływu długość trwania ciąży. Nie wszyscy jednak rodzice przeżywają boleśnie poronienie. Stąd też można spotkać i takich, którzy zapominając o przykrym wydarzeniu, szybko powracają do codziennych obowiązków[331]. Szczególnie natomiast przykre dla rodziców dziecka, które zginęło w wyniku samobójstwa, jest odrzucenie, a nawet wrogość ze strony otoczenia[332].

Czas trwania żałoby

Nie ma określonego czasu trwania żałoby[333]. Zazwyczaj po upływie 6-12 miesięcy większość rodzin jest zdolnych przezwyciężyć najtrudniejszy okres kryzysu[334]. Tradycja ludowa nakazuje przez 12 miesięcy zachować jej zewnętrzne oznaki (unikanie zabaw, strój w ciemnych barwach lub czarna opaska na rękawie ubrania). Żałoba po śmierci dziecka trwa o wiele dłużej. Zazwyczaj jednak po 4-9 latach od jego śmierci, rodzice nabierają pewnego dystansu do tych tragicznych wydarzeń i potrafią o nich rozmawiać[335]. W niektórych wypadkach żałoba trwa nawet do końca życia rodziców. Stąd też rodzina zraniona przez śmierć dziecka nigdy już nie będzie taka jak wcześniej. Wspomnienia pozostają w pamięci na zawsze, by z nową siłą ożywać w rocznice i święta związane ze zmarłym dzieckiem. Życzliwa pomoc i cierpliwe wysłuchanie skarg w znaczący sposób zmniejsza ich ból. Czasami cierpienie związane z żałobą ustępuje bez dostrzegalnej przyczyny zewnętrznej[336]. W wielu wypadkach żałoba jest też jednak źródłem scalenia rodziny i ugruntowania związków emocjonalnych. Tragiczne wydarzenie nie musi niszczyć rodziny, przeciwnie, może pogłębić wzajemną miłość.

---

[329] Por. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 26.

[330] M. Keirse, *Smutek, strata, żałoba…,* dz. cyt., s. 88.

[331] Tamże, s. 97.

[332] M. Maple, D. Plummer, H. Edwards et al., *The effects of preparedness for suicide following the death of a young adult child*, Suicide Life Threat. Behav. 37(2007) nr 2, s. 127-134.

[333] C.M. Sanders, dz. cyt., s. 29.

[334] Por. N. de Cinque, L. Monterosso, G. Dadd et al., art. cyt., s. 134.

[335] U. Kreicbergs, U. Valdimarsdóttir, G. Steineck et al., *A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer*, „Lancet" 364(2004), s. 787.

[336] R.G. Wilson, *Opieka nad osieroconymi – zadania pediatry*, Aktual. Ped. 2(1993) nr 6, s. 328-334.

CZĘŚĆ III

ZASPOKOJENIE POTRZEB RELIGIJNYCH DZIECKA ORAZ JEGO OPIEKUNÓW

W pediatrycznej opiece paliatywnej istnieje obowiązek stworzenia warunków do zaspokojenia potrzeb religijnych umierającego dziecka i jego rodziców. Spoczywa on na dyrekcji szpitala i ordynatorze oddziału, i pośrednio na każdym opiekunie, a wynika z poszanowania praw chorego i nauczania Kościoła (3.1.). Realizacja zadań duszpasterskich (3.2.) potrzebuje jasnego sprecyzowania podmiotu i celów opieki duszpasterskiej (3.2.1.) Duszpasterz dzieci chorych terminalnie powinien bowiem posiadać odpowiednie cechy charakteru i kwalifikacje zawodowe (3.2.2.). Zrozumienie cierpiącego wymaga od kapłana miłości i współczucia (3.2.2.1). Postawa ta jest w istocie solidarnością z umierającym dzieckiem i znajduje swoje uzasadnienie w Piśmie św. (3.2.2.2.). W posłudze tej potrzebna jest szczególna roztropność, aby nie skrzywdzić dziecka (3.2.2.3.).

Podstawowym obowiązkiem duszpasterskim są częste odwiedziny dziecka i jego rodziców (3.2.3.). Zatem pora odwiedzin i sposób rozmowy powinny być dostosowane do potrzeb dziecka i możliwości organizacyjnych oddziału. Wówczas słowo Boże może dać ukojenie i pogłębić wiarę (3.2.4.). Nie są to jednak tylko zwykłe odwiedziny, lecz ich celem jest umocnienie sakramentami udzielanymi w zależności do wieku i potrzeb dziecka (3.2.5). Posługi religijnej i formacji etycznej potrzebuje również personel medyczny, aby umocnić swoje siły duchowe i być przykładem życia chrześcijańskiego (3.2.6). Zrealizowanie opieki duszpasterskiej jednak jest możliwe tylko w atmosferze wzajemnej życzliwości i współpracy służby zdrowia i kapelana (3.2.7.).

3.1. RYS TEOLOGICZNO-PASTORALNY

3.1.1. OBOWIĄZEK ZASPOKOJENIA POTRZEB RELIGIJNYCH I DUCHOWYCH UMIERAJĄCEGO

Badania przeprowadzone w USA wykazują u 90% osób wiarę w Boga lub inną nadprzyrodzoną siłę. Odsetek ten wzrasta do 95% wśród chorych, a szczególnie w przypadku rodzin ciężko chorych i bliskich śmierci dzieci. Wszyscy spośród nich odnajdują w religii moc do przeciwstawiania się cierpieniu związanemu z chorobą i śmiercią[1]. Natomiast 73% osób wierzy w uzdrawiającą moc osobistej modlitwy, a 77% badanych ufa Bogu w cierpieniu. Badania te potwierdzają również to, że osoby głęboko wierzące i praktykujące są zazwyczaj pogodne, pomimo cierpienia, a więc mniej podatne na zgubny wpływ negatywnych przeżyć psychicznych, m.in. na układ krążenia i odpornościowy. Jeśli ulegają już depresji, to również szybciej

[1] M.R. Robinson, M.M. Thiel, M.M. Backus et al., *Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit*, „Pediatrics" 118(2006) nr 3, s. 720.

powracają do równowagi ducha i rzadziej szukają ucieczki w nadużywaniu substancji psychoaktywnych. Stąd też wierzący w Boga ma większe szanse na powrót do zdrowia[2], a w przypadku nieuleczalnej choroby na spokojną śmierć. Argumenty te nie jest łatwo przyjąć służbie zdrowia. Wśród jej członków opinie na ten temat są bowiem podzielone, ponieważ medycyna zbyt mocno ufa wynikom swoich badań. Stąd też chociaż wciąż podkreśla jedność duchowo-fizyczną człowieka, to jednak bardziej dba o potrzeby ciała z jego przeżyciami psychicznymi niż o potrzeby duchowe i religijne. Na szczęście, wiele się zmieniło w Polsce w ostatnich dwudziestu latach. Coraz częściej bowiem to lekarze i personel pomocniczy pragną w większym stopniu uczestniczyć w życiu chorego[3].

Posługa religijna w opiece paliatywnej jest oczekiwana tak przez dorosłych, jak i chore dzieci[4]. Chociaż w środkach masowego komunikowania jest lansowany świecki styl życia, to w Polsce współczynnik wierzących jest wciąż bardzo wysoki. Według danych statystycznych z 2006 r., wiernych Kościoła rzymskokatolickiego jest 34,2 mln, a wszystkich chrześcijan łącznie ok. 34,9 mln. Natomiast wiernych innych wyznań jest razem ok. 136,7 tys.[5] Przeprowadzone badania ukazują, że 47% osób spośród personelu medycznego uważa, że ksiądz jest najbardziej powołaną osobą, by towarzyszyć umierającemu w ostatnich chwilach jego życia[6]. Zatem zaspokojenie potrzeb duchowych i religijnych ciężko chorego i umierającego dziecka należy do podstawowych obowiązków rodziców i opiekunów medycznych[7]. Nie wystarczy jednak tylko sama życzliwość opiekunów i odwoływanie się do wartości uniwersalnych, których bliżej nie potrafią sprecyzować. Umierające dziecko i jego najbliżsi mają prawo do pełnej posługi religijnej i przebywania w otoczeniu tych, którzy wierzą w tego samego Boga[8]. Jest ono jednym z fundamentalnych praw chroniących godność człowieka, którego przekonania powinny być uszanowane i chronione przed jakąkolwiek zniewagą[9].

Należy jednak dokonać rozróżnienia pomiędzy opieką duchową i religijną[10]. Niektórzy bowiem z chorych i ich najbliższych podkreślają, że nie są religijni, ale posiadają życie duchowe i na swój sposób wierzą w istnienie Boga lub jakiejś

---

[2] L.L. Barnes, G.A. Plotnikoff, K. Fox et al., *Spirituality, religion, and pediatrics: Intersecting worlds of healing*, „Pediatrics" 106(2000) nr 6, s. 899.

[3] P. Krakowiak, *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikowania w hospicjum*, Gdańsk 2006, s. 67.

[4] L.L. Barnes, G.A. Plotnikoff, K. Fox et al., art. cyt., s. 903.

[5] Główny Urząd Statystyczny, *Mały rocznik statystyczny*, Warszawa 2006, s. 129.

[6] J. Binnebesel, *Kapelan na oddziale pediatryczno-onkologicznym*, art. cyt., s. 238.

[7] Por. EV 47.

[8] Por. W. Chrostowski, *Duchowe aspekty paliatywnej opieki pediatrycznej*, CT 69(1999) nr 3, s. 101-116.

[9] Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna…,* dz. cyt., s. 232.

[10] K. Jabłońska, *Niebieski parasol*, „Więź" 50(2007) nr 11-12(589-590), s. 43-44.

wyższej inteligencji[11]. Opieka ta, wraz z leczeniem objawowym i zapobieganiem niepotrzebnym utratom emocjonalnym, tworzy całość opieki paliatywnej[12].

Na mocy sakramentu chrztu wszyscy wierzący są zobowiązani do zaspokojenia potrzeb religijnych ciężko chorego i bliskiego śmierci dziecka[13]. W praktyce zadania te powinny być realizowane przez duchowieństwo, osoby świeckie i zakony[14]. Misja ta posiada również wymiar posłannictwa zawodowego w przypadku lekarzy, personelu pomocniczego i pośrednio całej służby zdrowia[15]. Obowiązek ten spoczywa również na niewierzących opiekunach medycznych, z tytułu przestrzegania praw chorego dziecka, jeśli sobie tego życzą jego rodzice lub opiekunowie prawni. Chorego zobowiązani są wspierać i zaspakajać jego potrzeby religijne również jego najbliżsi, przyjaciele i wspólnota parafialna, która powinna zatroszczyć się też o potrzeby materialne[16].

Szczególna zaś powinność spoczywa na kapłanach, którym zostało powierzone duszpasterstwo chorych. Przypominają o tym biskupi polscy w 1979 roku, wskazując na takie „ukierunkowanie duszpasterskiego posługiwania chorym, by wierni-chorzy otrzymali od duszpasterza i wspólnoty parafialnej to wszystko, na ile to jest możliwe, co ich bracia i siostry zdrowi otrzymują w ramach duszpasterstwa zwyczajnego, gromadząc się w kościele parafialnym”[17]. Wierni bowiem dotknięci chorobą nie mogą czuć się osamotnieni, lecz mają być świadomi i praktycznie powinni doświadczać tego, że za pośrednictwem duszpasterza i najbliższego otoczenia, są w żywej łączności z Chrystusem obecnym w Kościele. Toteż posługa religijna i duchowa jest istotną składową opieki paliatywnej, jeśli nie najważniejszą w chwili bezsilności medycyny[18]. Przygotowuje ona bowiem umierającego do ostatecznego spotkania z Chrystusem i uczy trudnej sztuki umierania (*ars moriendi*), zapomnianej przez współczesnego człowieka.

Nie można zatem traktować jej jako dowolnej lub tylko uzupełniającej[19], jak dzisiaj często jest przedstawiana. Jest ona najważniejsza ze względu na wiarę w Boga oraz łagodzenie współistniejącego cierpienia moralnego, doświadczanego przez umierającego i jego najbliższych[20]. Wobec nieuchronnej śmierci medycyna nie może ofiarować umierającemu już nic poza łagodzeniem bólu i solidarnością

[11] Por. M.N. Sheehan, *Spirituality and the care of people with life-threatening illnesses*, Tech. Reg. Anesth. Pain Manag. 9(2005) nr 3, s. 109-113.

[12] Por. M. Krajnik, Z. Żylicz, art. cyt., s. 548-560.

[13] KK 11; WTP 33.

[14] Por. Cz. Krakowiak, *Namaszczenie chorych – sakrament uzdrowienia*, Lublin 2004, s. 55.

[15] WTP 4; 32.

[16] WTP 34; 44.

[17] Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej: Sakramenty chorych. Instrukcja*, w: *Dokumenty duszpastersko-liturgiczne Episkopatu Polski 1966-1993*, red. Cz. Krakowiak, Lublin 1994, s. 131-139.

[18] Por. W. Chrostowski, *Duchowe aspekty paliatywnej opieki pediatrycznej*, art. cyt., s. 101-116.

[19] Por. M. Kalinowski, *Posługa kapelanów hospicyjnych…,* art. cyt., s. 566.

[20] Por. O. Boulnois, art. cyt., s. 3-9.

z nim. Towarzyszenie powinno jednak odbywać się również w roztropnych granicach, aby nie odwracać uwagi umierającego od Boga. Szczególny udział w niesieniu duchowej ulgi umierającemu dziecku mają jego rodzice, krewni i personel medyczny. Oni powinni dawać mu świadectwo wiary i wspólnej modlitwy, jak również zatroszczyć się o przyjęcie przez nie sakramentów[21]. Niejednokrotnie zdarza się, że jest czas na wszystko: na spełnienie ostatniego marzenia dziecka, udzielenie wywiadu, czy ulubione zabawy. Natomiast brakło czasu na przygotowanie religijne do śmierci i do ostatecznego spotkania z Chrystusem. Zaniedbanie to, po zgonie dziecka, staje się źródłem wyrzutów sumienia osób najbliższych. Stąd też umierający potrzebuje pomocy ze strony bliskich, aby przywołali kapłana z posługą religijną. Pragnie on usłyszeć zapewnienie, że Bóg kocha go i przyjmie do Siebie. Wyrażają to pełne nadziei słowa Chrystusa: „Niech się nie trwoży wasze serce. […] W domu Ojca mego jest mieszkań wiele”[22].

Przyjęciu sakramentów powinna towarzyszyć wiara i miłość ze strony umierającego i jego najbliższych. Należy więc unikać sytuacji, w której chory czuje się zmuszany przez kapłana do skorzystania z posługi religijnej. Z drugiej strony, należy wystrzegać się również postaw osłabiających wiarę, chociażby widoku kapłana sprawującego sakramenty bez głębszej refleksji i wewnętrznego zaangażowania. Przed bezdusznością przestrzegał już w przeszłości Erazm z Rotterdamu. Człowiek powinien bowiem zachować pokorę i ufność w Miłosierdzie Boże[23]. Jest to szczególnie trudne wówczas, gdy umiera dziecko. Od duszpasterza wymagana jest więc pomoc nie tylko dla umierającego, ale również dla jego bliskich i opiekunów medycznych. Każdą z osób należy traktować indywidualnie. Trudno jest bowiem stosować wobec dziecka metody wykorzystywane w duszpasterstwie dorosłych, gdyż posiada ono inne potrzeby[24].

Czasami większej pomocy należy udzielić dziecku, a innym razem jego rodzicom i opiekunom. Wymaga to roztropnego rozeznawania ich potrzeb i dyspozycyjności ze strony duszpasterza. Oczekiwania każdej z tych grup są inne. Wynika to m.in. z tego, że dziecko – w przeciwieństwie do dorosłych – rzadko poszukuje odpowiedzi na pytania dotyczące sensu i celu życia, i rozwiązania konfliktów sumienia. Dziecko intuicyjnie poznaje, że Bóg je kocha. Trudności pojawiają się jednak wówczas, kiedy wzmaga się: ból, ograniczenia ruchowe oraz świadomość bezpowrotnej utraty bliskich i tego wszystkiego, co lubi.

Wypełnienie tego zobowiązania jest łatwiejsze, jeżeli personel rozumie swoją pracę jako powołanie, a więc wezwanie Boga do troski o chore i bliskie śmierci

[21] Por. WTP 34; por. Cz. Krakowiak, *Posługa Kościoła wobec człowieka umierającego*, art. cyt., s. 171-182.

[22] J 14,1-2.

[23] G. Moioli, art. cyt., s. 27-53.

[24] Tamże, s. 40-41; K. Gilchrist, *Chaplaincy and spiritual care in a children's hospice*, Scott. J. Heath. Care Chaplain. 4(2001) nr 1, s. 26.

dziecko[25]. Misję tę można realizować skutecznie tylko wtedy, gdy jej motywem jest miłość zdolna do współczucia[26] i zrozumienia cierpiącego. Wówczas nie braknie odwagi do dania świadectwa swoim życiem o Chrystusie i przybliżenia cierpiącemu Jego Ewangelii[27]. Jest to szczególnie ważne w chwilach kryzysu wiary, czy oziębłości religijnej ze strony pracowników służby zdrowia. Często jednak posługa religijna laikatu przedstawiana jest zbyt idealistycznie. W rzeczywistości musi być ona wspierana przez duszpasterza, aby nie osłabła lub w ogóle nie zanikła z powodu zniechęcenia i braku wzorców w miejscu pracy. Dlatego tej służby nie można wykonywać bez odwagi i poświęcenia. Świeccy katolicy nie mogą bowiem zamykać się na potrzeby religijne chorego dziecka i jego rodziny. To na nich spoczywa główny obowiązek przyjścia mu z pomocą. Nie powinni również obawiać się, że nie posiadają odpowiednich uzdolnień, gdyż są wyposażeni przez Chrystusa w liczne charyzmaty[28]. Dzięki nim mogą ofiarnie służyć, dając świadectwo życia zgodnego z Ewangelią[29].

Kościół przypomina zatem opiekunom medycznym, aby troszcząc się o chorego, nie zapominali o jego potrzebach moralnych i religijnych, ponieważ człowiek jest jednością psychofizyczną. Janusz Nagórny wyjaśnia, że: „Tylko integralna koncepcja człowieka i pełna wizja jego godności, pozwala na skuteczne zabezpieczenie go przed manipulacjami, które prowadzą do uprzedmiotowienia osoby ludzkiej i do zagubienia pełnej wartości życia i zdrowia, [dlatego] liczy na współdziałanie tych, którzy do końca potrafili odczytać godność swojego powołania medycznego”[30].

Opiekunowie medyczni, będący katolikami, nie zawsze jednak są świadomi ciążącego na nich obowiązku zadośćuczynienia prośbom chorego i jego rodziny o posługę religijną, zwłaszcza wobec zbliżającej się śmierci[31]. Nie dostrzegają bowiem związku pomiędzy czynną pomocą umierającemu a wypełnieniem przykazania miłości[32]. A przecież chore dziecko ma prawo do posługi wykonywanej z potrzeby serca, przez osoby dostrzegające jego potrzeby religijne, a nie tylko chory organizm. Zatem każdy z opiekunów medycznych może stać się współpracownikiem Miłosierdzia Bożego. Każdy bowiem chory, a zwłaszcza dziecko, potrzebuje miłości ze strony służby zdrowia[33]. Jest to możliwe tylko wówczas, gdy

[25] Por. J. Nagórny, *Godność powołania medycznego*, RTK 44(1997) z. 3, s. 12.

[26] Paweł VI, *Posłannictwo służby zdrowia,* w: *Będziecie mi świadkami. Paweł VI przemawia do ludzi świeckich*, red. E. Weron, Poznań-Warszawa 1975, s. 283.

[27] Por. KPSZ 110.

[28] Tamże; por. H.U. von Balthasar, *Czy są świeccy w Kościele?,* ComP 1(1981) nr 6, s. 11.

[29] Por. Jan Paweł II, *Przedłużajcie w czasie posługę miłosierdzia Chrystusa. Przemówienie do sióstr zakonnych pracujących w lecznictwie*, OsRomPol 20(1999) nr 2(210), s. 44-45.

[30] J. Nagórny, *Godność powołania medycznego*, art. cyt., s. 23-24.

[31] Por. EV 87.

[32] Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna…,* dz. cyt., s. 249.

[33] Por. Paweł VI, *Posłannictwo służby zdrowia*, przem. cyt, s. 283.

opiekun sam kocha Boga. Wówczas z pewnością nie zapomni o posłudze religijnej wobec chorego.

Rozważając obowiązek opieki religijnej od strony deontologicznej, należy podkreślić, że jest on konsekwencją niesienia pomocy człowiekowi na równi z opieką ściśle medyczną. W obliczu zbliżającej się śmierci dziecka, powinność ta staje się bezwarunkowa, a świadome uchylanie się od niej ma znamiona winy moralnej. Uchylający się od obowiązku może ponieść również konsekwencje administracyjno-prawne, jeżeli jest on wpisany w regulamin szpitala i podstawowe prawa chorego[34]. Wydaje się słusznym przypominanie o tym wobec nagłaśnianej przesadnej dbałości o prawa niewierzących.

Należy też przypomnieć, że prawo państwowe obowiązuje w sumieniu wierzących tylko wówczas, jeśli jest zgodne z prawem Bożym. Oprócz zgodności prawa państwowego z Dekalogiem, istnieją jednak jeszcze inne warunki, które muszą być spełnione, aby zobowiązywały w sumieniu, a mianowicie muszą być godziwe, sprawiedliwe, prawdziwie potrzebne i możliwe do wypełnienia. Natomiast w sytuacji konfliktu, wypełnienia jednoczesnego, obowiązku medycznego i religijnego, który zdarza się rzadko w codziennej praktyce, pracownik służby zdrowia powinien podjąć decyzję zgodną ze swoim sumieniem. Postępowanie to jest bowiem również zgodne z zasadami etyki, rozwiązującymi ten problem na korzyść ważniejszego obowiązku w danej chwili[35].

3.1.2. PERSPEKTYWA BIBLIJNA TROSKI O CHOREGO

Troska o cierpiącego człowieka, a w szczególności chorego i bliskiego śmierci, znajduje swoje uzasadnienie w Piśmie św.[36] Bóg stawia bowiem każdemu opiekunowi pytanie, podobnie jak niegdyś Kainowi: „Cóżeś uczynił?”[37]. Przestrzega zarazem ustami Chrystusa: „Byłem chory i w więzieniu, a nie odwiedziliście Mnie[38], czyniąc to z całą mocą nowego przykazania miłości[39]. Pytanie to, stanowiąc uzasadnienie i zarazem realizację powołania chrześcijańskiego[40], powinno zmuszać do zastanowienia się, czy zadbano o życie wieczne umierającego[41].

---

[34] Por. H. Jaros, *Obowiązek*, w: *Słownik teologiczny*, dz. cyt., s. 351-352; A. Böhm, *Wszyscy mówią o prawach, my mówimy o obowiązkach*, w: *Moralność chrześcijańska*, red. P. Góralczyk, Poznań-Warszawa 1987, t. II, s. 252-269.

[35] S. Olejnik, *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna fundamentalna*, t. II, dz. cyt., s. 229; R. Sobański, *Norma kanoniczna – norma etyczna*, CT 54(1984) nr 3, s. 5-10.

[36] Por. Jr 8,22; 30,13; 46,11; 51,8.

[37] Por. Rdz 4,10.

[38] Mt 25,43b.

[39] Por. Mk 12,28-34.

[40] Por. J. Nagórny, *Społeczny charakter troski o życie i zdrowie*, RT 46(1999) z. 3, s. 5.

[41] Por. Benedykt XVI, *Pomagajcie ludziom budować lepsze życie, Przemówienie do członków paryskiej Akademii Nauk Moralnych i Politycznych*, OsRomPol 28(2007) nr 5(293), s. 36-37.

Stąd też D. Garota pisze o wątpliwościach odnoszących się do chrześcijan, tym bardziej więc i do kapłanów, obojętnych na nędzę bliźniego: „Jak można przekazać prawdę o bólu, który uderza w Boga i Jego stworzenia, temu, kto nie zna nędzy i płaczu? Jak może kochać Boga ktoś, kto nigdy nie zajął się cierpieniem drugiego? Mocni, pełni życia, ci, którzy znają się na rzeczy i mają zaufanie do samych siebie, czy będą mogli pojąć wzruszenie i łzy Pana? Potrzebne jest intensywne cierpienie z tym, który cierpi, aż do bycia z nim zjednoczonym, aż do wołania jednym głosem, jednym krzykiem. Tak Bóg uczynił dla nas. To w bólu Bóg i człowiek znajdują najbardziej odpowiednie miejsce dla miłości, dla wzajemnego pocieszenia, i z tego samego bólu wypływa odkupienie”[42].

Chociaż nauka Chrystusa skierowana jest przede wszystkim do ubogich i uciśnionych[43], to przecież wśród nich szczególne miejsce zajmuje umierające dziecko i jego zrozpaczeni rodzice. Przypomina o tym, opisane przez św. Łukasza, wskrzeszenie dwunastoletniej córki Jaira, przełożonego synagogi[44]. Jezus wzruszony prośbą osieroconego ojca, stawia czoła śmierci i zwycięża. Zatem sam Bóg pragnie dla chorego opieki. To On porównuje siebie do lekarza[45] i ociera łzy z oczu cierpiącego, aby nie doświadczał już rozpaczy i żałoby spowodowanych śmiercią[46]. W ten sposób przekracza granice naturalnej życzliwości, wyznaczone współczuciem, okazując potrzebującemu konkretną pomoc[47]. Motywem Jego działania jest uprzedzająca i bezinteresowna miłość, której pragnie również nauczyć człowieka. Bóg bowiem chce wypełnienia sprawiedliwości, a nie krwawej ofiary[48]. Nakazy sprawiedliwego postępowania zawarte w Księdze Kapłańskiej[49] skłaniają wierzących do praktykowania przykazania miłości bliźniego: „Miłuj bliźniego, jak siebie samego”.

Franz von Kutschera wyjaśnia, że: „Bóg oczekuje pielęgnacji miłości i prawa, «pełnienia sprawiedliwości, umiłowania życzliwości i pokornego obcowania z Bogiem twoim» (Mi 6,8). Stosunek do Boga zostaje powiązany ze stosunkiem do bliźniego. Wolę Bożą czyni tylko ten, kto troszczy się o bliźniego. Nie można być blisko Boga, jeśli się nie jest blisko ludzi. W naszym życiu nie spotykamy Boga bezpośrednio, lecz tylko poprzez innych ludzi. Tylko w nich, jako dzieciach naszego wspólnego Ojca, spotykamy Boga. Pobożność nie polega ani na uczuciach religijnych, ani rytualnych czynnościach, lecz na właściwym zachowaniu wobec bliźnich”[50].

---

[42] D. Garota, *Bezsilna wszechmoc, czyli o cierpieniu Boga,* tłum. A. Kania, Kraków 2003, s. 121.

[43] Por. J. Kowalski, *Zaangażowanie na rzecz ubogich,* w: *Zaangażowanie chrześcijan w życiu społecznym*, Opole 1994, s. 185-201.

[44] Por. Łk 8,49-55.

[45] Por. Wj 15,26.

[46] Por. Ap 21,3-4.

[47] Por. Mt 5,34; Mt 9,12; Mk 2,17; Łk 5,21; Mt 20,34.

[48] Por. Am 5,21-24; Oz 6,6; Mi 6,6-8; Iz 1,11-17; 58,3-10.

[49] Por. Kpł 19,11-18.

[50] F. von Kutschera, dz. cyt., s. 245.

Bóg odrzuca upokarzające i nieludzkie zasady dyskryminacji religijnej i społecznej praktykowane w Izraelu[51]. Chrystus wypełnia proroctwo Izajasza o cierpiącym Słudze Jahwe[52], który wziął na siebie ludzkie słabości i cierpienie związane z doświadczeniem choroby[53]. Wprowadza On nieznany dotąd warunek zbawienia wiecznego, którym jest miłość bliźniego[54]. Podkreśla to szczególnie w opisie Sądu Ostatecznego[55], a rozsyłając w świat swoich uczniów, zachęca ich do uzdrawiania chorych i wskrzeszania umarłych[56]. Święty Jakub Apostoł, wierny nauce Chrystusa, zachęca chrześcijan, aby zadbali w czasie choroby o przybycie kapłanów Kościoła, których zadaniem jest modlitwa o uzdrowienie i namaszczenie chorego w imię Pana[57]. Podobnie i inni Apostołowie okazują troskę cierpiącym i chorym[58], a św. Paweł zobowiązuje do czynów miłosierdzia[59] i wzajemnej miłości[60]. W ten sposób służą oni samemu Chrystusowi, naśladują Go i wypełnią Jego polecenie troski o chorego[61]. Uzdrawianie przez Apostołów z chorób napełnia wierzących nadzieją, że Chrystus może uwolnić ich od większego zła, jakim jest grzech[62].

Stąd też zadania Apostołów podejmują i kontynuują następne pokolenia chrześcijan, angażując się w ofiarną służbę chorym graniczącą wielokrotnie z heroizmem. Współcześnie, pomimo nieustannego apelu ze strony Kościoła, przybiera na sile zagrożenie posługi religijnej wobec chorego, wynikające z materialistyczno-konsumpcyjnej filozofii życia odrzucającej Boga, a zatem i posługę religijną[63]. Te negatywne zmiany potęguje kryzys moralny personelu medycznego i zagubienie właściwej hierarchii wartości moralnych[64]. Stąd też z przykrością należy stwierdzić, że w pewnej mierze sama służba zdrowia ma udział w tworzeniu się zjawisk wymierzonych przeciw choremu i jego życiu[65].

---

[51] Por. Kpł 21,17-20; S. Mojek, art. cyt., s. 55.
[52] Por. Iz 53,3-4.
[53] Por. Mt 8,16-17.
[54] Por. SD 30.
[55] Por. Mt 25,35-36; por. Jan Paweł II, *Kościół jest dla was «gościnnym domem»,* przem. cyt., s. 44.
[56] Por. Mt 10,8.
[57] Por. Jk 5,14.
[58] Por. Dz 3,1-11.
[59] Por. l Tes 3,12; Flp 1,9; Kol 2,2.
[60] Por. 1 Tes 5,8.13.
[61] Por. Mk 16,18; Dz 10,38.
[62] Cz. Krakowiak, *Namaszczenie chorych…,* dz. cyt., s. 14.
[63] Por. J. Nagórny, *Godność powołania medycznego*, art. cyt., s. 7-9.
[64] T. Ślipko, *Wolność i postęp a etyka lekarska. Rozważania na marginesie encykliki „Evangelium vitae",* w: *«Evangelium vitae». Dobra nowina o życiu ludzkim. Materiały na temat encykliki Jana Pawła II «Evangelium vitae» oraz dyskusja panelowa o karze śmierci*, red. J. Brusiło, Kraków 1995, s. 29-53.
[65] EV 4.

3.2. SPOSÓB REALIZACJI ZADAŃ DUSZPASTERSKICH

3.2.1. CEL I PODMIOT DUSZPASTERSTWA UMIERAJĄCYCH DZIECI

Chory uczestniczy w tajemnicy paschalnej Chrystusa poprzez sakramenty święte. Stąd też są one zasadniczym przejawem troski Kościoła o chorego i bliskiego śmierci, ale nie jedynym. Ze względów pastoralnych dokonany jest podział na duszpasterstwo chorych i duszpasterstwo umierających[66]. W opiece szpitalnej wytyczenie granicy pomiędzy posługą choremu a posługą już umierającemu jest praktycznie niemożliwe. Życie bowiem każdego dziecka przyjętego do szpitala jest narażone na niebezpieczeństwo. Ileż to razy ginęło dziecko, u którego początkowo nie podejrzewano śmiertelnej choroby, natomiast wracało do zdrowia to, któremu nie dawano wielkich szans na przeżycie. W każdej jednak sytuacji posługa rozpoczyna się od odwiedzin kapłana, który roztropnie rozezna, co jest w danej chwili najbardziej konieczne. Stąd też są różne jej formy, które zasadniczo powinny po sobie następować, z uwzględnieniem: odwiedzin chorego w oddziale szpitalnym, rozmów z nim i jego rodzicami, głoszenia im słowa Bożego, udzielania sakramentów w zależności od wieku i potrzeb: chrztu, pokuty i pojednania, Eucharystii i namaszczenia chorych, bierzmowania[67].

Od Soboru Watykańskiego II zmienia się stopniowo w Kościele sposób szpitalnego duszpasterstwa chorych. Przemiany te dotyczą przede wszystkim większego zaangażowania chrześcijan świeckich. Starają się oni modlić z chorymi, czytać im Pismo św., przynosić Komunię Świętą (szafarze nadzwyczajni) oraz dbać o ich potrzeby duchowe i materialne[68]. W pewnym sensie jest to powrót do pierwotnej tradycji chrześcijańskiej, kiedy jednym z zadań diakonów i pomagających mu osób świeckich, jest informowanie biskupa o potrzebach duchowych i materialnych chorych[69]. Pomoc ta, chociaż bardzo przydatna, nie zwalnia jednak kapłana ze służby choremu, a zwłaszcza umierającemu[70]. Dużą pomocą dla kapelana mogą być kapłani będący już na emeryturze i rezydenci, jeśli pozwala im na to stan zdrowia[71]. Kapłan powinien nieść pomoc każdemu choremu[72], z wyjątkiem sytuacji, kiedy dziecko i jego opiekunowie rezygnują z tej posługi[73].

---

[66] Cz. Krakowiak, *Namaszczenie chorych…,* dz. cyt., s. 56-57; 86.

[67] Tamże.

[68] M. le Doux Sakurai, *The challenge and heart of chaplaincy. Recent decades have brought a host of changes to the health care chaplain's role*, Health Prog. 84(2003) nr 1, s. 26-28, 56; Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej…*, dok. cyt., nr 4a.

[69] T. Rey-Mermet, *Historia skłania do duszpasterskich refleksji*, w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Kraków 1984, s. 254.

[70] Por. C. McGeehin Heilferty, art. cyt., s. 271-275.

[71] Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej…,* dok. cyt., nr 3d.

Celem posługi religijnej nie jest jednak zastąpienie dziecku rodziców, najważniejszych przecież dla niego[74], ani pełnienie roli towarzysza zabaw, ale umocnienie go słowem Bożym i sakramentami w tych niezwykle trudnych chwilach. Kapłan naśladuje w ten sposób Chrystusa, który nie boi się zbliżyć do chorych, łamiąc w ten sposób ówczesne normy obyczajowe i religijne. Wypełnia również bogatą tradycję Kościoła, w której opieka nad chorym inspirowana jest miłością do człowieka i Chrystusa[75]. Stąd też duszpasterstwo chorych, objętych opieką paliatywną, dotyczy w równej mierze dziecka, jego najbliższej rodziny i opiekunów medycznych niosących mu pomoc. Kluczową rolę w sprawowaniu tej opieki odgrywa kapłan[76]. Powinien on mieć dla nich czas, okazać zrozumienie i czynną pomoc. Skoro bowiem rodzice umierającego dziecka oczekują tego wsparcia od bliskich i przyjaciół, to tym bardziej od kapłana. Niedopuszczalne jest okazanie im zniechęcenia lub braku zainteresowania[77]. Zazwyczaj od pierwszego kontaktu z nim i jego słów, wypowiedzianych przy umierającym, a później w czasie pożegnania, zależy dalszy przebieg żałoby. Badania przeprowadzone w USA wykazują, że potrzeby duchowe umierających i ich rodzin nie są w pełni zaspokajane[78]. Sprawowanie tej opieki w Polsce, aby było satysfakcjonujące chorego, wymaga zmian organizacyjnych, a przede wszystkim zaangażowania ze strony duszpasterza.

3.2.2. PREDYSPOZYCJE WYMAGANE OD DUSZPASTERZA

3.2.2.1. Miłość i współczucie

Posługa duszpasterska umierającemu wymaga od kapłana szczególnych predyspozycji duchowych, a zwłaszcza zdolności do współodczuwania (empatii)[79]. Wzorem do naśladowania jest dla niego Chrystus[80]. Jezus nie wstydzi się swoich

---

[72] Por. WTP 35.

[73] Por. K. Osińska, *Spojrzenie lekarza na Sakrament namaszczenia chorych*, w: *Ludzie chorzy i starsi w Kościele*, red. J. Charatyński, Warszawa 1981, s. 132.

[74] H.H. Jacob, *Ethics in pediatric end-of-life care: A nursing perspective*, J. Pediatr. Nurs., 20(2005) nr 5, s. 361.

[75] Benedykt XVI, *Świat cierpienia przyzywa świat ludzkiej miłości. Przemówienie do uczestników konferencji Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Chorych i Służby Zdrowia,* OsRomPol 28 (2007) nr 3(291), s. 23-24.

[76] Por. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for Children*, „Pediatrics" 106(2000), s. 355.

[77] Por. K. Norouzieh, *Case management of the dying child, „*Case Manager" 16(2005) nr 1, s. 54-57.

[78] C. Feudtner, J. Haney, M.A. Dimmers, *Spiritual care needs of hospitalized children and their families: a national survey of pastoral care providers' perceptions*, „Pediatrics" 111(2003), nr 1, s. 67-72.

[79] Por. N. de Cinque, L. Monterosso, G. Dadd et al., *Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units*, J. Paediatr. Child Health 40(2004), s. 133.

[80] Jan Paweł II, *Śladami dobrego Samarytanina. Rozważanie przed modlitwą „Anioł Pański"*, OsRomPol 21(2000) nr 4(222), s. 21.

uczuć względem człowieka. Pozwalają Mu one nawiązać z nim głęboką więź emocjonalną. Okazywanie współczucia i dobroci w niczym nie osłabia Jego Boskiej mocy. Chrystus odważnie stawia czoło grzechowi, wszelkiemu cierpieniu fizycznemu i moralnemu. Spełnia w ten sposób najgłębsze ludzkie tęsknoty[81]. Poprzestanie jednak wyłącznie na współczuciu byłoby drwiną z cierpiącego, jeśli można mu jeszcze pomóc. Nikomu bowiem nie wolno być obojętnym na ludzką krzywdę. Jeśli wierzący pragnie naśladować Chrystusa, musi stać się podobnym do Niego, gdy wypowiada słowa: „Żal Mi tego tłumu, bo już trzy dni trwają przy Mnie, a nie mają co jeść"[82]. Współczucie to jest przejawem miłości Boga do człowieka, przeżywającego najcięższe chwile spowodowane cierpieniem, dlatego miłość powinna stać się źródłem niesienia pomocy umierającemu[83]. Powinno ono być zatem bodźcem do skutecznego działania. Wymaga to jednak zaangażowania duchowego i materialnego[84]. Trzeba, by posługa religijna choremu i umierającemu dziecku była pełniona z potrzeby serca, aby umieć je zrozumieć i kochać.

Posługi kapłana wobec umierającego dziecka nie można mierzyć miarą zaangażowania zawodowego i określać tzw. standardów postępowania. Kapłan bowiem jest „człowiekiem Bożym", wciąż uczącym się od Chrystusa, jak kochać[85]. Co więcej, jest on zobowiązany, mocą kapłaństwa Chrystusowego, do jeszcze głębszej miłości bliźniego. Stąd też powinien przekraczać granice wyznaczone obowiązkiem. Bez miłości do człowieka nie może on twierdzić, że kocha Boga, że modli się owocnie i jest gorliwym duszpasterzem. Istnieje bowiem ścisła relacja pomiędzy miłością Boga i miłością człowieka, zwłaszcza będącego w niebezpieczeństwie śmierci. Posługa umierającemu powinna być na pierwszym miejscu w hierarchii wartości moralnych. Nic nie jest ważniejsze od niesienia pomocy ciężko choremu i bliskiemu śmierci.

Kapłan nie może zasłaniać się obowiązkiem modlitwy, przestrzeganiem reguł, wypoczynkiem i pragnieniem bycia we wspólnocie. Zaangażowania te i zobowiązania są ważne i potrzebne, ale muszą ustąpić miejsca umierającemu, którego należy przygotować na spotkanie z Bogiem. Kto zatem czyni rozróżnienie pomiędzy „miłowaniem Pana Boga całym sercem" a „miłowaniem bliźniego"[86], przestaje żyć duchem Ewangelii. Chrystus bowiem utożsamia się z cierpiącym[87]. O wypełnieniu tego zobowiązania przypomina św. Jan Apostoł: „Takie zaś mamy od Nie-

[81] Tenże, *Kontemplujmy przykład Jezusa – Boskiego Samarytanina…,* przem. cyt., nr 9; DiM 39.
[82] Mk 8,2; PP 72.
[83] Por. ES 56.
[84] Por. SD 28.
[85] Por. 1J 4,8.
[86] Por. Mt 22,36-40.
[87] Por. Mt 25,40.

go przykazanie, aby ten, kto miłuje Boga, miłował też i brata swego" (1J 4,21)[88]. Tęsknotę za kapłanem naśladującym Boga ukazuje wiersz „Gdzie jest Bóg?"[89]:

Spotkałem Boga i nie poznałem;
Był prostym człowiekiem.
Nie chciał ode mnie prawie nic,
Tylko czasu i współczucia dla chorych.

Uznałem Go za głupca,
Pobiegłem szukać w zakrystii i kościele.
Tam mi powiedzieli, że Bóg przed chwilą wyszedł.
Zdenerwowany spytałem – dokąd?!

Kościelny bezradnie rozłożył ręce.
Ściszonym głosem, jakby wstydził się, wykrztusił:
Panie, nie wiem, ale mówią,
Że On odwiedza umierające dzieci.

Benedykt XVI stawia niepokojące pytania każdemu chrześcijaninowi, a zwłaszcza kapłanowi: czy rzeczywiście zna Miłość, czy uwierzył Jej i potrafi zadośćuczynić Jej wymaganiom? Jest to niepokojący „rachunek sumienia" dla tych, którzy „uśpili się", zamiast czuwać z Jezusem w Ogrójcu[90]. Owo „uśpienie" przejawia się w tym, że człowiek chroniąc się w objęciach Boga, nie chce lub nie potrafi, z powodu osobistych zaniedbań, dostrzec potrzeb innych. Przestał być wrażliwy na ich cierpienie, zasłaniając się innymi obowiązkami. A jeśli już dostrzega cierpiącego na swojej drodze, to zazwyczaj pragnie zlecić troskę nad nim komu innemu: diakonom, szafarzom świeckim, zakonnicom, a przede wszystkim służbie zdrowia. On przecież powołany jest do ważniejszych duchowych spraw... Papież nie pozostawiając wątpliwości, wyjaśnia: „[…] Kto usiłuje uwolnić się od miłości, będzie gotowy uwolnić się od człowieka jako człowieka. Zawsze będzie istniało cierpienie, które potrzebuje pocieszenia i pomocy. Zawsze będzie samotność. Zawsze będą sytuacje materialnej potrzeby, w których konieczna jest pomoc w duchu konkretnej miłości bliźniego"[91].

Jaką więc postawę przyjmie duchowny, rozważając słowa Ewangelii według św. Jana: „Będą patrzeć na Tego, którego przebili[92]". Czy zatem wystarczy mu samo patrzenie na Chrystusa, a nawet kontemplacja, w oderwaniu od czynnej miłości? Zatem miłość zawsze powinna kojarzyć się z Sercem, które na Golgocie zostało przebite włócznią setnika[93]. Miłość ta jest większa od jakiejkolwiek ludzkiej miłości i wciąż powinien się jej uczyć. Każdy więc kapłan naśladujący Jezusa, zobo-

[88] Jan Paweł II, *Prezbiter człowiekiem miłości. Katecheza w czasie audiencji generalnej,* OsRomPol 14(1993) nr 11(155), s. 37-38.

[89] L. Szczepaniak, *Bo byłem chory… (Mt 25,36). Poezje szpitalne*, dz. cyt., s. 25.

[90] Por. Mt 26,40-41

[91] DeCar 28 b.; 59; L. Szczepaniak, *Nauczyć się kochać od Boga*, „Wstań" (2006) nr 3(105), s. 16-17.

[92] J 19,37b.

[93] Por. J 19,34.

wiązany jest do stosowania miary Jego wrażliwości i współczucia. Symbolem tej miary jest znak nieskończoności. Chrystus zwraca się do kapłana w imieniu cierpiącego, w nadziei, że udzieli mu on szybkiej pomocy. Nie oczekuje teoretycznego wykładu z teologii, napisania kolejnego artykułu o sensie ludzkiego cierpienia, czy też rekolekcji w pięknej oprawie liturgicznej. Modlitwa, skupienie wewnętrzne i wiedza teologiczna muszą zaowocować miłością do drugiego człowieka, gdyż wiara bez uczynków jest martwa.

Przed postawą wyrachowania religijnego przestrzega św. Jakub, Apostoł: „Jakiż z tego pożytek, bracia moi, skoro ktoś będzie utrzymywał, że wierzy, a nie będzie spełniał uczynków? Czyż [sama] wiara zdoła go zbawić? Gdyby brat lub siostra nie mieli się w co ubrać i brakło im codziennego chleba, a ktoś z was im powie: Idźcie w pokoju, ogrzejcie się i nasyćcie – a nie da im tego, co jest konieczne do życia, to cóż to pomoże? Tak też wiara, jeśli nie byłaby połączona z uczynkami, martwa jest sama w sobie”[94].

Boga przecież nikt nigdy nie widział, ale ma możliwość pokochać Go w drugim człowieku, a zwłaszcza w tym potrzebującym. Miłość do cierpiącego nie może być dla kapłana jedynie spełnieniem czynności liturgicznych albo świetnym tematem kaznodziejskim wzruszającym wiernych. Jest ona bowiem urzeczywistnieniem obecności Chrystusa oddającego cierpiącemu samego siebie[95]. Zatem tylko ten sposób postępowania jest prawdziwie ewangeliczny. Toteż słowa Chrystusa: „Zaprawdę, powiadam wam: Wszystko, czego nie uczyniliście jednemu z tych najmniejszych, tegoście i Mnie nie uczynili[96]”, nie dają żadnej alternatywy temu, kto szczerze poszukuje Boga i pragnie Mu służyć. Chrystus utożsamiając się z cierpiącym, oczekuje więcej niż „trochę miłości”; nie może być z Bogiem na wieki ten, kto nie złożył ofiary z siebie w służbie człowiekowi.

Niebezpieczne jest zatem ograniczanie posługi umierającemu do modlitwy na odległość, chociaż i ona jest potrzebna. Bóg oczekuje zaangażowania ze strony kapłana, który nie ukrywa się przed Nim i nie szczędzi swoich sił dla drugiego. Tutaj chodzi o osobistą pracę, choćby najmniejszą, jak ewangeliczny wdowi grosz[97]. Jest bowiem potrzebne „zaangażowanie duszpasterskie bardziej jeszcze wielkoduszne, bardziej jeszcze pełne mądrości i roztropności, na wzór Dobrego Pasterza”[98]. Często łatwiej jest zorganizować, przy pomocy struktur administracyjnych, akcję dobroczynną lub grupę wolontariuszy, niż samemu podjąć trud pracy dla potrzebującego człowieka, a przede wszystkim ofiarować cząstkę samego siebie. Stąd też Jan Paweł II dostrzega potrzebę „nowej wyobraźni miłosierdzia”[99] i apeluje o nią w homilii wygłoszonej na Błoniach krakowskich w 2002 r.:

---

[94] Jk 2,14-17.

[95] Por. Jan Paweł II, *Orędzie na Wielki Post 2000,* OsRomPol 21(2000) nr 3(221), nr 5.

[96] Mt 25,45.

[97] Por. Mk 12,41-44.

[98] FC 77.

[99] Por. Jan Paweł II, *List apostolski „Novo millennio ineunte”...,* dok. cyt., s. 4-19.

„Niech orędzie o Bożym miłosierdziu zawsze znajduje odbicie w dziełach miłosierdzia ludzi. Trzeba spojrzenia miłości, aby dostrzec obok siebie brata”[100].

3.2.2.2. Solidarność z chorym

W sposób pośredni uzasadnia to Pismo św., podkreślając znaczenie solidarności z cierpiącym. Realizację jej najpełniej oddaje greckie określenie „koinōnia” oraz „chäsäd”, rozumiane jako zaangażowanie wykraczające poza granice wyznaczone obowiązkiem. W ten sposób realizowane jest wezwanie do powszechnego braterstwa zwłaszcza wobec doświadczenia ciężkiego cierpienia[101]. Źródłem siły do urzeczywistnienia tej postawy jest Bóg[102], którego dzieło Odkupienia ogarnia wszystkich ludzi. Posyła On na świat Chrystusa, składającego samego siebie w ofierze za nas na Krzyżu. „Ponosząc śmierć za wszystkich nas grzeszników, uczy nas swoim przykładem, że trzeba tak nieść krzyż, który ciało i świat nakłada na ramiona tym, którzy dążą do pokoju i sprawiedliwości”[103]. To On ustanawia zasady sądu zbawienia, utożsamiając się z cierpiącymi „najmniejszymi z braci” i domaga się, aby przyjąć Go z miłością w nich i Mu służyć[104]. Nie może więc liczyć na usprawiedliwienie ten, kto nie spełniał uczynków miłości i nie był uosobieniem miłosierdzia dla cierpiących. Bowiem tylko miłość, wspierana przez wiarę i nadzieję, nadaje sens ludzkiemu życiu i może przezwyciężyć najtrudniejsze chwile związane z umieraniem[105]. Stąd też pomoc duszpasterska powinna zmierzać do jej umocnienia. Miłość chrześcijańska jest również fundamentem prawdomówności oraz solidarności z chorym[106]. Przejawem jej jest też zaspokojenie duchowych i religijnych potrzeb umierającego dziecka oraz rzetelne traktowanie powołania zawodu lekarza[107].

3.2.2.3. Roztropność w działaniu

Pociecha duchowa w opiece paliatywnej nie powinna sugerować powrotu do zdrowia i życia, gdyż stan jest już terminalny, lecz umacniać wiarę, nadzieję i miłość do Boga[108]. W tej sytuacji lepiej modlić się z rodzicami umierającego

---

[100] Jan Paweł II, *Bądźmy świadkami miłosierdzia. Homilia w czasie Mszy św. beatyfikacyjnej na Błoniach krakowskich, 18.02.2002*, OsRomPol 23(2002) nr 9(246), s. 20-21.

[101] Por. Tb; Hi; Iz.

[102] Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna…,* dz. cyt., s. 302-303.

[103] KDK 38.

[104] Por. Mt 25,35; por. T. Styczeń, *Objawienie zakłada doświadczenie… Odpowiedzialność pracowników służby zdrowia i obywateli za życie Nienarodzonego: sprzeciw sumienia czy protest obywatelski?,* art. cyt., s. 132.

[105] Por. Jan Paweł II, *Kościół jest dla was „gościnnym domem”…,* przem. cyt., s. 44; Ps 102,12; EV 46.

[106] Por. EV 86.

[107] J. Nagórny, *Godność powołania medycznego,* art. cyt., s. 19-20; por. KPSZ 75.

[108] Por. M. Kalinowski, *Posługa kapelanów hospicyjnych…,* art. cyt., s. 566-567.

dziecka o wypełnienie woli Bożej. Wzbudzenie bowiem fałszywej nadziei na powrót do zdrowia może, po jego śmierci, spowodować u nich kryzys wiary w Boga i zaufania do służby zdrowia. Niestety, nie każdy potrafi oprzeć się pokusie nie dysponowania „mocą Boską". Stąd też zdarza się, że kapłan chcąc czynić dobrze, nieświadomie czyni źle. W opiece terminalnej wymagana jest bowiem od duszpasterza roztropność i pewien zakres wiedzy medycznej.

Wobec cierpienia, z którym spotyka się służba zdrowia, nie można sobie wyobrazić kapłana, wypełniającego tylko obowiązek, bez duchowego i materialnego zaangażowania. Postawa ta stanie się okazją do usprawiedliwienia postaw legalistycznego traktowania zobowiązań wobec umierającego dziecka. Duszpasterstwo zatem wymaga również odpowiedniego przygotowania kapłana. Wiedza zdobyta w seminarium duchownym jest bowiem tylko podstawą do dalszego jej pogłębiania i zdobywania doświadczenia. Kapłan spotyka się z wieloma trudnymi sytuacjami moralnymi, gdzie personel medyczny oczekuje od niego rady.

Wbrew rozpowszechnionym poglądom, w środowisku kapłańskim, duszpasterzem chorych terminalnie nie może być każdy. Niestety, z powodu niedostatecznej liczby chętnych, kierowane są do tej pracy osoby przypadkowe, które nie posiadając odpowiednich predyspozycji, czują się zagubione wśród umierających i ich opiekunów. Atmosfera panująca w opiece paliatywnej przygnębia ich lub doprowadza do niezdrowej egzaltacji i fałszywego mistycyzmu, który zazwyczaj jest zwiastunem depresji lub jeszcze poważniejszych zaburzeń psychicznych. Kiedy jednak czasami pracę podejmuje osoba młoda, to zazwyczaj spala się w zewnętrznej aktywności, nie odkrywszy prawdziwej istoty tej posługi, polegającej na ocaleniu nadziei w umierającym i zbliżeniu go do Boga. Stąd też szybko traci motywację do pracy i doświadcza kryzysu psychicznego[109]. Natomiast starsi kapłani, bez doświadczenia pracy w szpitalu, z trudnością odnajdują się w nowej rzeczywistości i podejmują próbę wykorzystania wcześniejszych nawyków duszpasterskich, czasami nawet ze szkodą dla chorych dzieci i ich opiekunów. Dotyczy to zwłaszcza pewnego rygoryzmu liturgicznego i katechetycznego[110]. Trudności te można przezwyciężyć poprzez prowadzenie odpowiedniego naboru kapelanów i przygotowanie ich do tej trudnej posługi.

Próbę przygotowania kapłanów do posługi wśród terminalnie chorych podjęto m.in. w Irlandii, poprzez wprowadzenie jednolitych standardów pracy kapelanów hospicjów i opieki paliatywnej oraz ocenę ich jakości (*the Association of Hospice and Palliative Care Chaplains' Standards of Hospice and Palliative Care Chaplaincy* – AHPCC, 2003). W tym celu wykorzystano doświadczenie szkockie (*the*

[109] Por. C. McAfee, B. Cochrane, M. Waldron et al., *Chaplains working in a hospice palliative care team recount the spiritual challenges at the end-of-life*, Scott. J. Heath. Care Chaplain. 9(2006) nr 2, s. 19.

[110] Por. L. Szczepaniak, *Opieka duchowa nad dzieckiem umierającym i opiekunami. Kurs kwalifikacyjny z zakresu opieki paliatywnej dla pielęgniarek zorganizowany przez Fundację Pomoc Krakowskiemu Hospicjum oraz Towarzystwo Przyjaciół Chorych „Hospicjum" w Krakowie*, Kraków 15.05.2003 r.

work of the Marie Curie Cancer Care chaplains and the Clinical Standards Board for Scotland – CSBS 2002)[111]. Zastosowanie tego wzorca w warunkach polskich wymaga jednak uwzględnienia odmiennej sytuacji religijnej i kulturowej. Obecnie prawie w ogóle nie spotyka się wspólnej koordynacji ekumenicznej opieki paliatywnej. Istnieje jednak duże prawdopodobieństwo na stworzenie jej w przyszłości ze względu na dużą migrację ludności.

3.2.3. ODWIEDZINY UMIERAJĄCEGO DZIECKA

Wiele spośród dzieci chorych terminalnie jest sprawnych intelektualnie i aktywnych aż do samej śmierci[112]. Ze względu jednak na osłabienie organizmu nie mogą uczestniczyć we Mszy św., czy też w innych nabożeństwach sprawowanych w kaplicy szpitalnej. Szczególnego więc znaczenia nabierają odwiedziny dziecka chorego w sali szpitalnej, wykraczające poza ramy zwykłej życzliwości. Służą one bowiem podtrzymaniu łączności duchowej ze wspólnotą wiernych i są znakiem obecności Chrystusa[113] i Kościoła pośród chorych oraz solidarności chrześcijańskiej z nimi[114]. Duszpasterz powinien odwiedzać je regularnie, najlepiej codziennie, oraz stworzyć warunki do łatwego z nim kontaktu[115]. O tym obowiązku przypomina Papieska Rada „Cor Unum": „[…] Kapelan szpitalny będzie więc starał się tworzyć klimat zaufania poprzez ciągłe kontakty z chorymi, przede wszystkim w środowisku katolików słabo praktykujących lub obojętnych [...]" [116].

W duszpasterstwie szpitalnym zakorzeniony jest zwyczaj odwiedzin we wczesnych godzinach porannych lub przedpołudniowych. Praktyka ta nie jest dobra, zwłaszcza w oddziałach pediatrycznych, ponieważ wcześnie rano wiele dzieci jeszcze śpi, inne mają wykonywaną toaletę, zabiegi, przyjmują lekarstwa itp. W tym czasie trudno jest znaleźć miejsce i czas na spokojną, chociażby najkrótszą rozmowę. Rano zazwyczaj nie ma też przy dziecku jego najbliższych, którzy chcą z nim przyjąć Komunię Świętą, czy też porozmawiać z kapelanem. Jest to ważne również ze względów wychowawczych. Rodzice lub krewni widząc odwiedziny duszpasterskie, mogą zmobilizować dziecko do modlitwy, sakramentu pokuty i Komunii Świętej. Natomiast odwiedziny przedpołudniowe, poza nagłymi wezwaniami do umierającego, są uciążliwe dla chorego i personelu medycznego. W tym bowiem czasie odbywa się wizyta lekarska, zabiegi operacyjne, diagnostyczne i większość czynności terapeutyczno-rehabilitacyjnych. Zatem godziny przedpołudniowe powinny być przeznaczone na rozmowę z rodzicami i opieku-

[111] C. McAfee, B. Cochrane, M. Waldron et al., art. cyt., s. 18.

[112] O.J.Z. Sahler, G. Frager, M. Levetown et al., art. cyt., s. 577.

[113] Por. Mt 25,36.

[114] Cz. Krakowiak, *Namaszczenie chorych…,* dz. cyt., s. 57; J. Stefański, *Sakrament chorych*, dz. cyt., s. 98.

[115] Tamże, nr 3a; por. K. Gilchrist, art. cyt., s. 27.

[116] Papieska Rada „Cor Unum", *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti,* dok. cyt., s. 447.

nami medycznymi dziecka. Wymaga to wydzielenia i urządzenia na terenie szpitala pokoju kapelana, w którym będzie służył pomocą podczas swojego dyżuru[117].

3.2.4. POSŁUGA SŁOWA

Wobec zbliżającej się śmierci szczególne znaczenie dla dziecka i jego bliskich posiada słowo Boże, ukazujące sens życia i tajemnicę cierpienia w perspektywie Objawienia[118]. Stąd też przekazywane informacje muszą być dostosowane do potrzeb i stanu zdrowia dziecka. Wymaga to uwzględnienia szerszego kontekstu opieki paliatywnej i okazania miłości umierającemu[119]. W sytuacji, kiedy pozostało już niewiele czasu do odejścia, trudno sobie wyobrazić katechezę według zasad obowiązujących zdrowe dzieci[120]. Należy zatem wykorzystywać każdą chwilę, aby umocnić w dziecku wiarę, nadzieję i miłość, które szczególnie będą potrzebne w chwili przejścia do Boga. Umocnienie ich jest bowiem kluczowym zadaniem pastoralnej opieki paliatywnej[121]. Temu celowi służą spotkania okazjonalne, przeradzające się w szczerą i głęboką rozmowę na temat Boga. Ten sposób postępowania zazwyczaj zmniejsza niepokój dziecka. Duszpasterz musi być świadomy, że traktowanie odwiedzin w sposób rutynowy wzbudza w dziecku lęk i nieufność, niełatwe do przezwyciężenia. Stąd też kolejny raz potrzeba miłości z jego strony, która przekracza granice wyznaczone obowiązkiem zawodowym. Jest to najlepsza droga do serca dziecka i najprostszy sposób umocnienia w nim wiary w Boga[122].

W tym celu można wykorzystywać różne metody. Jedną z nich jest wspólna zabawa z dzieckiem. To właśnie podczas niej dziecko uspokaja się i zazwyczaj zdobywa odwagę do rozmowy o trudnych dla niego sprawach[123]. Ten sposób postępowania z chorym odróżnia metody duszpasterskie stosowane w pediatrycznej opiece paliatywnej od posługi dorosłym. Postronny obserwator nie dostrzega w zabawie, lub dobrodusznych żartach, nic szczególnego. Dla duszpasterza, podobnie jak dla pediatry, jest to istotna metoda nawiązywania kontaktu z dzieckiem. Kapłan nie może jednak zapominać o właściwym celu tej zabawy, którym jest przekazanie lub przypomnienie podstawowych prawd wiary i wspólna modlitwa.

---

[117] Por. R. Jaworski, *Miejsce spotkania duszpasterstwa i psychoterapii*, „Studia Płockie" 19-20(1991-1992), s. 171-191.

[118] Por. L. Szewczyk, *Kaznodziejski przekaz treści o cierpieniu,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia…,* dz. cyt., s. 207-217.

[119] Por. Kongregacja do spraw Duchowieństwa, *Dyrektorium ogólne o katechizacji*, Poznań 1998, s. 160-161.

[120] Por. R. Buchta, *Katecheza o cierpieniu, chorobie i śmierci jako forma duszpasterskiego towarzyszenia młodzieży gimnazjalnej,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia,* dz. cyt., s. 225-228.

[121] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 362-363.

[122] Por. L.L. Barnes, G.A. Plotnikoff, K. Fox et al., art. cyt., s. 899-908.

[123] S. Zdebska, J. Armata, *Psychologiczno-wychowawcza opieka nad dzieckiem przedszkolnym z nowotworową chorobą krwi*, Pediatr. Pol. 54(1979) nr 8, s. 917.

Chociaż wszystkie dzieci lubią bawić się, to jednak nie każde potrzebuje zabawy będącej wstępem do katechezy. Dziecko chore terminalnie wykazuje bowiem o wiele większą dojrzałość duchową i religijną od swoich rówieśników. Wyczuwa również powagę sytuacji i zazwyczaj nie chce już bawić się, pragnie szczerej rozmowy lub życzliwej obecności w milczeniu. Należy zatem uszanować doświadczenia wewnętrzne dziecka i dostosować sposób zachowania do jego przeżyć. Do tego konieczna jest wiedza i doświadczenie w postępowaniu z umierającym dzieckiem. W przeciwnym razie ksiądz będzie czuł się jak „intruz" przychodzący w niewłaściwym czasie i posługujący się symbolami niezrozumiałymi dla niego. Wówczas brak zaufania dziecka pośrednio przenoszony jest na Osobę Boga. Niedoświadczony duszpasterz lub katecheta nie wyczuwa, że pozostało niewiele czasu na umocnienie dziecka, którego siły są już na wyczerpaniu, a które wkrótce spotka się z Bogiem.

W czasie zwyczajnej rozmowy lub prowadzenia katechezy należy być przygotowanym na trudne pytania dotyczące Boga, a jeszcze bardziej na milczenie ze strony dziecka[124]. Umierające dziecko zadaje pytania tylko tym, którym ufa, stając wobec tajemnicy życia i śmierci. Stąd też duża odpowiedzialność spoczywa na udzielającym odpowiedzi. Czasami lepiej szczerze przyznać się do braku umiejętności wyjaśnienia tych niezwykle trudnych problemów, niż udawać przed dzieckiem mędrca[125]. Chrystus uczy, że: „[…] Bóg nie posłał swego Syna na świat po to, aby świat potępił, ale po to, by świat został przez Niego zbawiony"[126]. Stąd też trudno przyjąć, jako ewangeliczną, postawę nacechowaną moralizatorstwem. W opiece paliatywnej istnieje takie niebezpieczeństwo. Dotyczy ono osób zdrowych, które nigdy nie cierpiały z powodu ciężkiej choroby lub utraty kogoś bliskiego. Zazwyczaj to one udzielają umierającemu wielu porad i zachęcają do pogodzenia się z wolą Bożą, a przecież nie wiedzą, o czym mówią. Pomocny jest jednak ten, kto umie zwyczajnie być z cierpiącym[127].

Posługa księdza w opiece paliatywnej sprawia, że większość opiekunów medycznych czuje się zwolnionych z rozmowy z chorym dzieckiem i jego rodzicami na tematy religijne. A przecież każdy wierzący jest zobowiązany do dania świadectwa wierze. Duszpasterz, podobnie jak psycholog, nie powinien działać bez zgody dziecka i jego najbliższych, podejmować się naprawiania relacji rodzinnych w chwili umierania dziecka, pozostawać w zmowie z chorym przeciwko rodzinie lub z rodziną przeciw choremu, podejmować decyzji bez porozumienia z rodziną, np. wyjawiać całej prawdy, stwarzać złudzeń na wyzdrowienie. Zatem praca z umierającym polega głównie na udzielaniu mu wsparcia duchowego i re-

[124] Por. H. Walton, *Speaking in sings: Narrative and trauma and in pastoral theology,* Scott. J. Heath. Care Chaplain. 5(2000) nr 2, s. 2-5.

[125] Por. SD 4.

[126] J 3,17.

[127] A. von Hildebrand, *Uszlachetnione cierpieniem. Listy do wdowy,* tłum. G. Grygiel, Poznań 2002, s. 71-72; G. Marcel, *Życie a sacrum*, „Znak" 43(1991) nr 10(437), s. 3-14.

ligijnego. Trzeba, aby kapłan pracujący w opiece paliatywnej posiadał cechy dojrzałej osobowości i odpowiednie kwalifikacje. Nade wszystko powinna cechować go głęboka wiara w Boga, świadomość sensu i celu swojego życia, akceptacja własnej śmierci oraz umiejętność opanowania przed nią lęku[128].

3.2.5. POSŁUGA SAKRAMENTALNA

3.2.5.1. Sakrament chrztu i bierzmowania w niebezpieczeństwie śmierci

W szpitalu dziecięcym posługa duszpasterska jest dostosowana do wieku chorego[129]. Stąd też sakrament chrztu świętego udzielany jest nie tylko noworodkom, ale również nieochrzczonym dzieciom starszym. Dzięki niemu człowiek „zostaje wcielony do Kościoła Chrystusowego i staje się w nim osobą, z obowiązkami i prawami […]"[130]. Dzieci otrzymują go na podstawie wiary rodziców. Chrystus bowiem udziela łaski odrodzenia we współpracy z człowiekiem, który aktem wiary powierza się dobrowolnie Jego opiece[131]. Benedykt XVI uczy, że: „Chrzest jest w istocie czymś więcej niż obmyciem, niż oczyszczeniem. Czymś więcej niż przyjęciem do wspólnoty. Jest nowym narodzeniem – nowym początkiem życia[132]".

W Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie odnotowanych jest w księgach chrztów 2665 ochrzczonych w latach 1983-2007. W ciągu jednego roku chrzest przyjmuje średnio ok. 111 dzieci[133] w sposób pełny, zgodnie z obowiązującymi przepisami Kodeksu Prawa Kanonicznego[134] i liturgicznymi[135]. Należy jednak tę liczbę powiększyć o dzieci, które otrzymały tzw. chrzest z wody, bez adnotacji w księdze ochrzczonych.

Spośród wszystkich dzieci ochrzczonych, 90% otrzymało chrzest w niebezpieczeństwie śmierci, a spośród nich ok. 25% zmarło. Stąd też dzieci bliskie śmierci otrzymują również sakrament bierzmowania, zgodnie z przepisami Kodeksu Prawa Kanonicznego[136]. Podczas udzielania sakramentu rodzice i ich krewni przeżywają silny lęk o życie dziecka. Dlatego duszpasterz powinien okazać im pomoc

---

[128] T. Świrydowicz, *Pomoc psychologiczna świadczona ludziom umierającym, ich rodzinom oraz osobom osieroconym*, „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 89-96.

[129] Por. L. Szczepaniak, *Opieka duchowa nad dziećmi i rodzicami w Klinice Onkologii*, w: *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci. I Kurs CMPK dla Lekarzy i Pielęgniarek*, 19-23.03.1996, red. T. Dangel, Warszawa 1996, s. 24-25.

[130] KPK, kan. 96.

[131] Por. Jan Paweł II, *Odpowiedzialność za wiarę dziecka. Homilia w czasie Mszy św. w Kaplicy Sykstyńskiej i udzielania sakramentu chrztu dzieciom*, OsRomPol 23(2002) nr 4(242).

[132] Benedykt XVI, *Jezus mówi: zmartwychwstałem i teraz zawsze jestem z tobą. Homilia w czasie Wigilii Paschalnej w Bazylice Watykańskiej,* OsRomPol 28(2007) nr 5(293), s. 25-26.

[133] Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie. Kapelania pw. NMP Nieustającej Pomocy, *Indeks chrztów 1983-2007*; tamże, *Księgi ochrzczonych* (1983-2007), t. I-VI.

[134] KPK, kan. 111.

[135] *Obrzędy chrztu dzieci. Dostosowane do zwyczajów polskich,* wyd. III, Katowice 2001.

[136] KPK, kan. 883, nr 3.

wykraczającą poza ramy urzędowego spotkania w kancelarii. Wymaga to od niego wczucia się w sytuację zranionej rodziny i dyspozycyjności, ponieważ prośba o chrzest może być skierowana do kapłana o każdej porze dnia i nocy. Należy również ograniczyć formalności do minimum, a gdy jest bezpośrednie zagrożenie życia, najpierw udzielić tego sakramentu.

3.2.5.2. Sakrament pokuty

Na każdym etapie opieki paliatywnej duszpasterz powinien być gotowym służyć posługą w sakramencie pokuty. Towarzyszyć musi mu jednak świadomość, że jest to być może ostatnie spotkanie z chorym przed śmiercią, od którego może zależeć jego zbawienie. Dotyczy to zwłaszcza starszej młodzieży, której wcześniejsze relacje z Bogiem były trudne. Stąd też od osobistej modlitwy kapłana, wyrzeczeń, ale również od dobroci, zależy bardzo wiele. Rozmowa duszpasterska z dzieckiem nie powinna być zatem schematyczna, ale dostosowana do stanu jego świadomości i przeżywanych obaw. W praktyce oznacza to, że nie można niczego mu narzucać, ani używać groźby zbliżającej się śmierci, chociaż rzeczywiście by tak było. Stałoby się to bowiem powodem dodatkowych duchowych cierpień.

Zazwyczaj potrzeba dłuższego czasu, aby dziecko zaakceptowało osobę kapłana w takim stopniu, by mu zaufać. Podczas rozmowy z dzieckiem ważne są przekazywane treści. Nie powinno być ich zbyt dużo, ponieważ zmęczenie spowodowane chorobą utrudnia mu zapamiętanie. Dotyczy to nawet 80% dzieci chorych na chorobę nowotworową[137]. W każdym wypadku można nakreślić pewne powtarzające się informacje, z których należy wybrać najbardziej stosowne do potrzeb dziecka: „Bóg kocha ciebie. On nie chce, abyś cierpiał. Chrystus cierpi z tobą i w tobie, Chrystus niesie ci pomoc poprzez ofiarną służbę opiekunów medycznych. Bóg wybaczył ci twoje grzechy i słabości".

Natomiast wezwanie dziecka do ofiarowania swojego cierpienia za innych i zjednoczenia z Chrystusem, praktykowane przez wielu duszpasterzy, powinno być stosowane z dużą ostrożnością, gdyż czasami rozumiane jest jako niesprawiedliwa kara za cudze grzechy lub jako moralizowanie[138]. Kapłan może wówczas usłyszeć napełnioną bólem uwagę: „Jeśli chcesz wynagradzać i zjednoczyć się z Chrystusem, to zachoruj na raka i wtedy wynagradzaj".

Dzieci niechętnie rozmawiają z osobami obcymi, zwłaszcza o chorobie i umieraniu. W wielu wypadkach w ogóle nie wiedzą, że zbliża się śmierć, dlatego kapłan nie powinien wkraczać w ten intymny świat bez wyraźnego zezwolenia ze strony dziecka i jego rodziców. Nie może też on ulegać naciskowi ze strony gorliwych opiekunów medycznych, którzy idealizując relacje człowieka z Bogiem, w istocie wyrządzają krzywdę dziecku i zrażają je do sakramentów i osoby księ-

[137] C.A. Hurwitz, J. Duncan, J. Wolfe, art. cyt., s. 2141-2149; C. Miaskowski, R.K. Portenoy, *Update on the assessment and management of cancer-related fatigue*, Support Oncol. 1(1998), s. 1-10.

[138] Por. B. Chyrowicz, art. cyt., s. 92-93.

dza. W każdym wypadku prawidłowo przeżyty sakrament pokuty powinien napełnić dziecko pokojem, wyciszyć negatywne emocje i wzmocnić zaufanie do Boga. Większość umierających dzieci jest jednak w łasce uświęcającej, a jeśli nie, to korzystają one z sakramentu pokuty, gdy tylko są świadome.

Zdarza się, że w tym samym czasie najbliżsi chorego spędzają czas na wyczerpującym dociekaniu przyczyn choroby, własnej lub cudzej winy, co często staje się powodem przygnębienia. W tej sytuacji niewielu spośród nich stara się porozmawiać z Bogiem, który jest przecież źródłem naszego życia[139]. Choć w szpitalu zazwyczaj jest kaplica, to rodzina sparaliżowana strachem o życie bliskiej osoby, nie korzysta z możliwości kontaktu w niej z Bogiem, wyciszenia się i podjęcia próby zaufania Mu. Zapewne powodem tego zagubienia są ogromne emocje, ale również w jakimś stopniu brak wiary. Potrzeba zatem czasu, aby odkryć to szczególne miejsce, jak uczyniła to chora dziewczynka pisząc, że: „W szpitalu jedynym przyjemnym miejscem jest kaplica. W niej można, choć na chwilę, zapomnieć o cierpieniu i porozmawiać z Bogiem"[140].

3.2.5.3. Sakrament namaszczenia chorych

Sakrament namaszczenia chorych (*sacramentum unctionis infirmorum*), według nauczania XIX Soboru Powszechnego Trydenckiego (1543-1563), ustanowiony jest przez Chrystusa[141]. Jego podmiotem jest chory, a w przypadku naszych rozważań dziecko ciężko chore i bliskie śmierci. Jest to zatem spotkanie Chrystusa, który sam doświadczył cierpienia i śmierci z cierpiącym[142]. Nauczanie soborowe nawiązuje bowiem do Ewangelii św. Mateusza, która ukazuje Chrystusa posyłającego uczniów do pracy apostolskiej i nakazującego im: „Uzdrawiajcie chorych, wskrzeszajcie umarłych, oczyszczajcie trędowatych, wypędzajcie złe duchy! Darmo otrzymaliście, darmo dawajcie!"[143]. O tym, że uczniowie wypełnili nakaz Nauczyciela, świadczy komentarz św. Marka: „Oni więc wyszli i wzywali do nawrócenia. Wyrzucali też wiele złych duchów oraz wielu chorych namaszczali olejem i uzdrawiali"[144].

Naukę Chrystusa naśladuje i poleca św. Jakub Apostoł: „Choruje ktoś wśród was? Niech sprowadzi kapłanów Kościoła, by się modlili nad nim i namaścili go olejem w imię Pana. A modlitwa pełna wiary będzie dla chorego ratunkiem i Pan go podźwignie, a jeśliby popełnił grzechy, będą mu odpuszczone"[145]. Apostoł w swojej nauce określa więc materię sakramentu (olej), jego formę (słowa modlitwy), osobę szafarza (kapłan) oraz jego skutki duchowe (podźwignięcie chorego i odpuszczenie

[139] Por. Ps 36,10.
[140] Joanna Korpak, *Zamiast wstępu,* w: L. Szczepaniak, *Bezbronny Ojciec,* dz. cyt., s. 5.
[141] BF VII, 513.
[142] Por. Cz. Krakowiak, *Namaszczenie chorych…,* dz. cyt., s. 105.
[143] Mt 10,8.
[144] Mk 6,12-13.
[145] Jk 5,14-15.

grzechów)[146]. Namaszczenie będąc sakramentem, nie posiada charakteru medycznego. Stąd też jego moc uzdrawiania duchowego i fizycznego czerpie swoją siłę nie z mądrości ludzkiej, lecz z mocy Chrystusa[147]. Kazimierz Romaniuk wyjaśnia jednak, że: „Obrzędu, praktyki namaszczenia chorych olejem w nadziei sprawienia im ulgi nie wprowadził po raz pierwszy ani Jezus, ani Mateusz, ani Jakub. Była to praktyka dawna, stosowana […] na całym Bliskim Wschodzie. Nie jest natomiast wykluczone, że Chrystus zalecił, aby namaszczeniu towarzyszyły specjalne modlitwy, wskutek czego sam obrzęd nabrał nieco bardziej wzniosłego […] charakteru"[148].

Sakrament ten nawiązuje do pokuty i podobnie jak bierzmowanie, w pewnym sensie, jest uzupełnieniem chrztu. Eliminuje bowiem duchowe osłabienie spowodowane skutkami grzechu[149]. Chociaż List św. Jakuba jest dowodem na istnienie ugruntowanej praktyki namaszczenia, to jednak wraz z rozwojem chrześcijaństwa stopniowo ona ewoluuje[150]. Od czasów apostolskich po reformę karolińską w VIII wieku, akcentowany jest aspekt niesienia ulgi w cierpieniu i pociechy duchowej. W następnym okresie trwającym do Soboru Powszechnego Watykańskiego II (1962-1965) podkreślany jest przede wszystkim jego wymiar duchowy, a więc odpuszczenie grzechów i przygotowanie na śmierć.

Namaszczenie chorych w pierwotnym kościele dotyczy dwóch istotnych aspektów: poświęcenia oleju i nałożenia go choremu. Większa waga przywiązywana jest jednak do poświęconego oleju, zgodnie z wiarą, że została przelana na niego moc uzdrowienia. Spodziewano się bowiem poprawy zdrowia, a niekiedy odpuszczenia grzechów. Natomiast samo namaszczenie traktowano jako mniej istotne. Olej poświęcany jest w czasie Mszy św. przez prezbitera, zaraz po przeistoczeniu chleba i wina, i to przez cały rok liturgiczny. Stopniowo jednak poświęcenia dokonują wyłącznie biskupi[151]. Namaszczenia zaś udzielają przede wszystkim świeccy chrześcijanie, posiadający ze sobą pewien zapas oleju. Dowody istnienia tego rodzaju praktyk spotykane są jeszcze w V w. po n. Chr.[152]. Natomiast tylko czasami namaszczenia udzielają prezbiterzy, a niekiedy biskupi. Sakrament ten stosowany jest w przypadku wszystkich chorób, a nie tylko wobec ciężkich i zagrażających życiu. W tym drugim przypadku udzielany jest bowiem Wiatyk. Modlitwy odmawiane podczas namaszczenia mają różny charakter i najczęściej są spontaniczne. W Galii praktykowany jest zwyczaj nałożenia rąk na chorego (*impositio manuum super infirmum*)[153]. W średniowieczu sakrament ten nosi nazwę „ostatniego namaszczenia" (*externa unctio*), która od Soboru Trydenckiego jest

[146] BF VII, 513.

[147] T. Rey-Mermet, art. cyt., s. 253-260.

[148] K. Romaniuk, *Sakramentologia biblijna*, Warszawa 1991, s. 114.

[149] Por. WTP 6.

[150] T. Rey-Mermet, art. cyt., s. 254.

[151] A. Grün, *Namaszczenie chorych*, dz. cyt., s. 14-15.

[152] K. Romaniuk, dz. cyt., s. 110.

[153] A. Żądło, *Najstarsze świadectwa i formy wspierania chorych przez namaszczenie,* w*: W poszukiwaniu sensu cierpienia,* dz. cyt., s. 197-206.

oficjalną nazwą aż do Soboru Watykańskiego II. Z powodu udzielania go tuż przed śmiercią, nosi również nazwę „sakramentu konających" (*agonis unctio*)[154].

Sobór Watykański II powracając do pierwotnej tradycji chrześcijańskiej, poleca używać określenia „namaszczenie chorych"[155]; podobnie czyni Episkopat Polski w 1963 roku. Zatem sakrament ten posiada o wiele szersze zastosowanie, niż wskazuje nazwa „ostatnie namaszczenie"[156]. Przyjąć go mogą bowiem osoby znajdujące się w niebezpieczeństwie śmierci z powodu choroby i podeszłego wieku (*in periculo mortis propter infirmitatem vel senium*) oraz jak dawniej – w bezpośrednim zagrożeniu utraty życia (*in extremo vitae discrimine versantur*)[157]. Właściwe rozumienie istoty namaszczenia chorych wymaga więc akcentowania w katechezie i indywidualnym wyjaśnieniu, że nie jest ono sakramentem umierających, chociaż i oni go przyjmują, gdyż tę funkcję pełni Wiatyk[158].

Nie należy więc zwlekać z udzieleniem tego sakramentu do chwili pogorszenia się stanu zdrowia[159]. Taka postawa byłaby niezgodna z duchem Ewangelii, gdyż Chrystus wzywa uczniów do pomocy wszystkim chorym, których namaszczali oni olejem[160]. Byłaby również niezgodna z nauką św. Jakuba, zachęcającego chrześcijan do wzywania kapłanów do chorego w celu wspólnej modlitwy w jego intencji i namaszczenia go[161]. Według egzegetów, słowa: „ratować", „dźwigać" oraz „odpuszczać", występujące w Liście św. Jakuba Apostoła, dotyczą przede wszystkim przemiany wewnętrznej chorego. Nie oznacza to, że chory jest w stanie grzechu, ponieważ może nie zachodzić żaden związek pomiędzy chorobą i grzechem[162]. Celem sakramentu jest jednak nie tylko dobro chorego, ale całej wspólnoty Kościoła. Chrystus czasami dokonuje uzdrowienia ciała, jeśli jest taka wola Ojca[163]. Możli-

---

[154] BF VII, 2 C, 509.

[155] KL 73; por. T. Rey-Mermet, art. cyt., s. 260.

[156] Por. „Namaszczenia chorych, poprzez które Kościół wiernych niebezpiecznie chorych powierza Chrystusowi cierpiącemu i uwielbionemu, ażeby ich podtrzymał i zbawił, udziela się przez namaszczanie ich olejem i wypowiedzenie słów przepisanych w księgach liturgicznych". – KPK, kan. 998.

[157] „Namaszczenia chorych można udzielić wiernemu, który po osiągnięciu używania rozumu, znajdzie się w niebezpieczeństwie śmierci na skutek choroby lub starości". – KPK, kan. 1004 § 1; por. G. Furioni, *Namaszczenie chorych: sakrament chorego chrześcijanina*, tłum. F. Mickiewicz, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 96.

[158] Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej*…, dok. cyt., s. 131-139; H. Bortnowska, *Sakrament chorych dzisiaj*, w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, dz. cyt., s. 260-265.

[159] „Duszpasterze i bliscy chorego powinni troszczyć się, by chorzy byli umacniani tym sakramentem w odpowiednim czasie". – KPK, kan. 1001.

[160] „Wyrzucali też wiele złych duchów oraz wielu chorych namaszczali olejem i uzdrawiali". – Mk 6,13.

[161] Por. Jk 5,14-15.

[162] A. Grün, *Namaszczenie chorych. Pomoc i otucha*, tłum. G. Sowiński, Kraków 2004.

[163] Św. Tomasz z Akwinu wyjaśnia, że: „Nie zawsze jednak wiemy, jaka jest wola Boża w konkretnym wypadku. Przedmiotem bowiem naszego poznania bywa dobro jednostkowe, które nie zawsze jest dobrem z punktu widzenia dobra ogólnego. – STh IX, d. 19, art. 5.

we to jest także dzięki władzy duchowej udzielonej uczniom przez Chrystusa[164] oraz łasce Ducha Świętego[165]. W ten sposób angażuje się cały Kościół, pragnący poprzez sakrament namaszczenia ukazać miłość Chrystusa wobec chorego[166].

„Chrystus w sakramencie namaszczenia daje swoim wiernym, dotkniętym chorobą, potężną moc i obronę"[167]. Stąd też teologia wskazuje na główne skutki przyjęcia namaszczenia, którymi jest zbawienie i umocnienie oraz odpuszczenie grzechów, a jeśli jest taka wola Boga – odzyskanie zdrowia lub umocnienie sił[168]. Dzięki temu sakramentowi chory doświadcza więc wewnętrznego pokoju i ufności w Miłosierdzie Boże, zwłaszcza w chwilach zwątpienia i pokus przeciw nadziei[169]. Stąd też udzielanie go nabiera szczególnego znaczenia w opiece paliatywnej. Zapewne nie uratuje już życia umierającemu, chociaż u Boga wszystko jest możliwe, ale pomnoży jego siły duchowe i napełni pokojem. Natomiast świadome zawierzenie się Bogu jest tęsknotą za życiem wiecznym. Przeżywanie śmierci w duchu wiary jest łaską, ale i świadomym wyborem. Nie oznacza jednak, że agonia będzie mniej bolała. Stąd też Kościół zachęca cierpiących do złączenia się z Męką i śmiercią Chrystusa. Łączność ta jest formą uczestniczenia w Jego ofierze[170], co potwierdza św. Paweł: „Teraz raduję się w cierpieniach za was i ze swej strony w moim ciele dopełniam braki udręk Chrystusa dla dobra Jego Ciała, którym jest Kościół"[171].

Chrystus odnosząc się z wielką miłością do chorego i szanując jego wolę, udziela mu pomocy wówczas, gdy o nią prosi[172]. Udzielenie namaszczenia dziecku uzależnione jest nie od jego wieku, ale od dojrzałości psychicznej. Zatem inicjatywa przyjęcia tego sakramentu należy do chorego dziecka i jego rodziców lub opiekunów prawnych, jeśli uznają, że przyniesie mu pokrzepienie duchowe[173]. Nie zawsze bowiem jest ono na tyle dojrzałe, aby roztropnie ocenić powagę sytuacji. Wówczas, to dorośli opiekunowie są wyrazicielami zgody zastępczej. Sakrament ten można przyjmować wielokrotnie[174].

---

[164] „Wtedy przywołał do siebie dwunastu swoich uczniów i udzielił im władzy nad duchami nieczystymi, aby je wypędzali i leczyli wszystkie choroby i wszelkie słabości". – Mt 10,1.

[165] „Po tych słowach tchnął na nich i powiedział im: «Weźmiecie Ducha Świętego! Którym odpuścicie grzechy, są im odpuszczone, a którym zatrzymacie, są im zatrzymane»". – J 20,22.

[166] Jan Paweł II, *Namaszczenie chorych w Kościele – wspólnocie kapłańskiej i sakramentalnej. Katecheza w czasie audiencji generalnej,* OsRomPol 13(1992) nr 6(143), s. 43-44.

[167] WTP 5.

[168] Cz. Krakowiak, *Namaszczenie chorych…,* dz. cyt., s. 90.

[169] Por. WTP 6.

[170] H. Bortnowska, *Sakrament chorych dzisiaj*, art. cyt., s. 260-265.

[171] Kol 1,24.

[172] „[…] Jezus obchodził wszystkie miasta i wioski. Nauczał w tamtejszych synagogach, głosił Ewangelię królestwa i leczył wszystkie choroby i wszystkie słabości". – Mt 9,35.

[173] Por. WTP 12-13.

[174] Por. WTP 9.

Jeśli chodzi o dziecko ciężko chore, leczone w USD w Krakowie, praktykowany jest zwyczaj udzielania go bezpośrednio po spowiedzi. Jest wówczas okazja na rozmowę i przypomnienie dziecku podstawowych wiadomości z katechezy, czym jest ten sakrament i jakie są z nim związane łaski Ducha Świętego. Natomiast inne dzieci, które jeszcze nie przyjęły namaszczenia, mają okazję dowiedzieć się od kolegi lub koleżanki, jak wygląda ten obrzęd. Zatem najlepszym przygotowaniem są codzienne odwiedziny kapelana połączone z udzielaniem sakramentów: pokuty, namaszczenia i Eucharystii. Oczywiście udzielany jest on również we wspólnocie wiernych podczas Mszy św., sprawowanej w kaplicy szpitala lub przy łóżku chorego. W przypadku, gdy dziecko utraciło przytomność, lub jest przytomne ale nieświadome, namaszczenie udzielane jest na prośbę jego rodziców, opiekunów prawnych albo, w przypadku ich nieobecności, na prośbę personelu medycznego[175].

Pius XII w 1957 r. szczegółowo wyjaśnia, w jakich okolicznościach można udzielać namaszczenia choremu, który jest nieprzytomny. Sakrament ten udzielany jest osobie żyjącej i wcześniej ochrzczonej. Stąd też, w przypadku wezwania do już zmarłego, kapłan powinien zaniechać udzielania mu sakramentu i pomodlić się o przyjęcie go do Królestwa Niebieskiego[176]. Według Papieskiej Rady „Cor Unum", „[…] pozostaje aż do samego końca obowiązek wierzenia w skuteczność *ex opere operato* sakramentów (pojednania, Wiatyku, sakramentu chorych) i ich udzielenia warunkowego w przewidzianych przypadkach. Jednakże nagłe pojawienie się kapłana dopiero w ostatnim momencie znacznie utrudnia, a niekiedy uniemożliwia, wypełnienie jego posługi"[177].

Sakramentów bowiem udziela się człowiekowi żywemu. Zatem nie może otrzymać ich zmarły, ani ten, kto w wyniku daleko idących ingerencji w jego tożsamość genetyczną, przestał być istotą ludzką. Natomiast kiedy nie ma pełnego rozeznania, czy osoba jest żywa, należy udzielić jej sakramentu warunkowo: „jeśli jesteś zdolny przyjąć" (*si capax es*), przynajmniej czyniąc to w milczeniu (*tacite*). Sakramentów nie można jednak udzielać wbrew woli chorego. Bóg bowiem nikogo nie zmusza do przyjęcia łaski sakramentalnej. Stąd też, gdy niepełnoletni konsekwentnie odmawiał przyjęcia sakramentu pokuty, to w chwili utraty świadomości stosuje się również formułę: „jeśli jesteś zdolny przyjąć", tzn. „jeśli chcesz". Nie możemy przecież z pewnością twierdzić, że nie zmienił on zdania. Papież uczy, że Chrystus ustanawia sakramenty w celu osiągnięcia zbawienia przez człowieka. Toteż Kościół w sytuacjach dramatycznych i zagrażających życiu lub zbawieniu, stosuje również rozwiązania wyjątkowe, aby do ostatniej chwili, właściwie na granicy życia i śmierci, dać szansę człowiekowi poprzez przekazanie mu łaski sakramentalnej[178].

---

[175] Por. WTP 14; Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej…*, dok. cyt., nr 3f.

[176] Por. WTP 15; R. Pindel, *Gdy umiera ktoś bliski*, Kraków 2004, s. 36-50.

[177] Papieska Rada „Cor Unum", dok. cyt., s. 447.

[178] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie…,* przem. cyt., s. 3100-3121; por. H. Bortnowska, *Sakrament chorych dzisiaj,* art. cyt., s. 265.

Stąd też biskupi polscy kontynuując nauczanie papieskie wyjaśniają, że: „Wolno też udzielić namaszczenia warunkowo wkrótce po zgonie”[179].

3.2.5.4. Eucharystia – Wiatyk

Eucharystia jest sakramentem, z którego chory i jego najbliżsi oraz opiekunowie mogą czerpać siły, pociechę i światło rozpraszające mrok cierpienia. Stąd też należy dyskretnie im przypominać, że w kaplicy bije Serce Jezusa, który składa samego siebie w ofierze Bogu Ojcu za każdego człowieka[180]. Wychodząc naprzeciw potrzebom duchowym chorych, stworzono w 1997 r. w kaplicy USD w Krakowie warunki do całodziennej adoracji Najświętszego Sakramentu[181], a w roku 2000 do całodobowej[182]. Chwile spędzone na adoracji owocują pomnożeniem sił duchowych i nadziei na życie wieczne, które są tak cenne w chorobie terminalnej. Jest ona wezwaniem dla opiekunów dziecka do bezinteresownego daru i jeszcze większego zaangażowania. W ten sposób dorośli realizują zamiary Bożego Miłosierdzia względem cierpiącego i bezbronnego. Wymaga to jednak od nich wiary i przezwyciężenia postaw egoistycznych, a zwłaszcza wyniszczającego życie duchowe rozważania na temat własnych cierpień i porażek życiowych[183].

Jeśli jest to możliwe, ze względu na stan zdrowia, dziecko powinno codziennie otrzymywać Komunię Świętą. Zaniedbanie tej posługi w Polsce, gdzie jest wystarczająca liczba kapłanów, ma znamiona ciężkiego wykroczenia moralnego. Odnosi się to zwłaszcza do posługi sprawowanej wśród terminalnie chorych dzieci. Niestety, wciąż można spotkać się z postawami niezrozumienia tej potrzeby i realizowaniem stereotypów duszpasterskich zakorzenionych w czasach, kiedy władze komunistyczne celowo utrudniały tę posługę. Nawet w sytuacji, gdy dziecko jest izolowane ze względu na brak naturalnej odporności jego organizmu, możliwe jest podawanie Komunii Świętej. Wymaga to jednak wcześniejszego przygotowania komunikantów (wyjałowienia i umieszczenia w sterylnych torebkach) przed konsekracją. Natomiast gdy istnieje utrudnienie przełykania lub nietolerancja skrobi, można podawać na plastikowej łyżeczce Krew Pańską (konsekrowane wino).

W przypadku dziecka chorego terminalnie w wieku przedszkolnym, również należy zadbać, aby mogło ono przyjąć Eucharystię. Toteż przygotowanie należy

---

[179] Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej…*, dok. cyt., nr 3f.

[180] Benedykt XVI, *Miłość do Chrystusa urzeczywistnia się w opiece nad chorymi,* przem. cyt. s. 32-33.

[181] Kuria Metropolitalna w Krakowie, *Pozwolenie na całodzienną adorację Najświętszego Sakramentu w kaplicy Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii w Krakowie-Prokocimiu,* Kraków, 12.06.1996, nr 1512.

[182] Kuria Metropolitalna w Krakowie, *Pozwolenie na całodobową adorację Najświętszego Sakramentu w kaplicy Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii w Krakowie-Prokocimiu,* Kraków, 23.03.2000, nr 779.

[183] Por. Benedykt XVI, *Szukajmy cienia Piotra, by żyć w świetle Chrystusa…,* przem. cyt., s. 23-25.

skrócić i dostosować do stanu zdrowia, aby nie powodować dodatkowego wysiłku, a przede wszystkim zdążyć przed śmiercią. Ta skromna uroczystość zazwyczaj jest świętem nadziei, które umacnia również inne dzieci, ich rodziców i personel medyczny. Wyzwala ona nowe siły duchowe i sprawia, że dziecko i jego bliscy zapominają o przykrych dolegliwościach, chociaż na tę krótką chwilę[184]. Ostatecznie to jednak rodzice dziecka w porozumieniu z kapelanem decydują, która chwila jest najwłaściwsza do przyjęcia sakramentów, a zwłaszcza I Komunii Świętej, czy bierzmowania. Dobro dziecka wymaga współdziałania z duszpasterzem wszystkich opiekunów, a szczególnie katechetów. W ten sposób prawdopodobieństwo popełnienia błędu, czy też zaniedbań, jest mniejsze. Przedłużające się bowiem przygotowanie dziecka do przyjęcia tego sakramentu, może zostać przerwane jego śmiercią. Trudno usprawiedliwić takie postępowanie, gdyż było dość czasu na przygotowanie skromnej uroczystości. Innym błędem jest opowiadanie dziecku o uroczystości I Komunii Świętej w kościele parafialnym. Wobec takiej pięknej perspektywy, nie chce ono przyjąć Jezusa w warunkach szpitalnych. Nie pomaga wówczas perswazja ze strony rodziców i kapelana mających świadomość, że są to ostatnie dni życia dziecka. Czasami jednak trudności występują po stronie dorosłych, utożsamiających I Komunię Świętej z Wiatykiem. Dotyczy to zwłaszcza rodzin o zaniedbanym życiu religijnym.

W czasie umierania dziecko powinno zostać umocnione Komunią Świętą pod obiema postaciami, podaną w formie Wiatyku[185]. Podawany jest on, aby pomóc umierającemu dziecku świadomie i bez lęku przejść do domu Ojca[186]. Wiatyk jest bowiem właściwym sakramentem umierających i dopełnieniem chrztu. Umierające dziecko, uczestniczące już przez chrzest w tajemnicy paschalnej Chrystusa, przechodzi bowiem do życia wiecznego z Nim. Stąd też chrzest jest pierwszym sakramentalnym przejściem do życia z Chrystusem. Natomiast śmierć jest ostatnim aktem ziemskiej wędrówki i połączeniem się z Chrystusem na zawsze[187]. Czesław Krakowiak wyjaśnia to w ten sposób: „Umierający przyjmujący Wiatyk ma pewność, że po śmierci Chrystus przyjmie go do swojego królestwa, obdarzy życiem wiecznym i chwałą zmartwychwstania”[188]. Wiatyk udzielany jest umierającemu dziecku podczas Mszy św., sprawowanej przy jego łóżku. Natomiast, gdy to jest niemożliwe, przynoszony jest choremu po Mszy św., celebrowanej w kaplicy szpitalnej. Instrukcja biskupów z 1979 r. wyjaśnia to w ten sposób: „Wiatyku udziela się w czasie Mszy św., odprawianej przy chorym, wówczas tak choremu, jak i obecnym udziela się Komunii Świętej pod dwiema postaciami. Gdyby chory, przy którym odprawia się Mszę świętą nie mógł przyjąć Komunii Świętej pod postacią chleba, udziela się mu jej pod postacią wina (kapłan, po przyjęciu

[184] Por. A. Gretkowski, *Ból i cierpienie*, Płock 2003, s. 256-263.
[185] Por. WTP 26.
[186] Por. J 14,1-14.
[187] Cz. Krakowiak, *Namaszczenie chorych…,* dz. cyt., s. 73-78.
[188] Tamże, s. 76.

Krwi Najświętszej, pozostawia odrobinę w kielichu, którą następnie podaje choremu albo z kielicha, albo z łyżeczki, którą puryfikuje wodą, dając do wypicia choremu)”[189].

Udzielanie dziecku sakramentu namaszczenia chorych i Wiatyku wymaga choćby najkrótszego przygotowania go ze strony duszpasterza i rodziców. Należy jednak pamiętać, że najlepszą do tego okazją, w przypadku długiej choroby terminalnej, są codzienne odwiedziny z krótką rozmową i przynoszenie mu Komunii Świętej. W ten sposób nawiązana zostaje serdeczna znajomość, a dziecko zostanie stopniowo przygotowane do tego ostatniego dnia w życiu ziemskim i do spotkania z Chrystusem. Wobec powagi zbliżającej się śmierci dziecka, aktem miłości i solidarności z nim jest przygotowanie się jego najbliższych do przyjęcia Komunii Świętej razem z nim[190].

3.2.6. WSPÓŁPRACA Z PERSONELEM MEDYCZNYM I PSYCHOLOGIEM

Na jakość pracy kapelana rzymskokatolickiego (lub duchownego innego wyznania) wpływa również współpraca z zespołem medycznym. Wzajemne wsparcie czyni bowiem opiekę paliatywną bardziej wszechstronną i skuteczną[191]. Efektywność jej uzależniona jest od informowania duszpasterza o potrzebie posługi i stworzenia mu odpowiednich warunków pracy[192]. Natomiast w trudniejszych przypadkach, dotyczących rozpaczy lub zaburzeń psychicznych, wymaga również wzajemnego uzupełniania się świeckich opiekunów i kapelana[193]. Stąd też według Papieskiej Rady „Cor Unum”: „[…] nie jest czymś zbytecznym nalegać, aby przynajmniej szpitale katolickie i katolicki personel medyczny zostawili należytą przestrzeń dla kapelana, zarówno jeśli chodzi o jego udział w decyzjach zespołu medycznego, jak i jego kontakty z chorym”[194].

Współpraca ta powinna uwzględniać odmienność posługi wyznaczonej sakramentem kapłaństwa i funkcji spełnianych przez świeckich[195]. Kapłan wypełnia bowiem zadania duszpasterskie polegające na głoszeniu Ewangelii, wyjaśnianiu jej i życiu według jej zasad. Natomiast wierzący pracownicy służby zdrowia powinni go wspierać w tej posłudze i również świadczyć o wierze w Boga całym swoim życiem[196]. Powinni oni tak oddziaływać na środowisko służby zdrowia,

---

[189] Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej…,* dok. cyt., s. 131-139.

[190] Tamże.

[191] M.J. Anderson, S.J. Marwit, B. Vandenberg, art. cyt., s. 811-826; K. Gilchrist, art. cyt., s. 26.

[192] Por. C. McGeehin Heilferty, art. cyt., s. 271-275.

[193] Por. M.N. Sheehan, art. cyt., s. 113.

[194] Papieska Rada „Cor Unum”, dok. cyt., s. 447.

[195] Jan Paweł II, *Ku wspólnemu budowaniu Kościoła. Przemówienie do uczestników sympozjum „Udział wiernych świeckich w duszpasterskiej posłudze kapłanów”,* OsRomPol 15(1994) nr 8(165), s. 22.

[196] Por. KDK 43.

aby czynić je bardziej chrześcijańskim[197]. Nie zawsze jest to jednak łatwe w środowisku pracy, dlatego często potrzebują oni uzasadnienia i pogłębienia swojej wiary zgodnie z nakazem św. Piotra: „[…] W całym postępowaniu stańcie się wy również świętymi na wzór Świętego, który was powołał, gdyż jest napisane: Świętymi bądźcie, bo Ja jestem święty"[198]. W ten sposób przekazują oni agnostykom i niechrześcijanom prawdę o Chrystusie. Stąd też jest to wspólna misja duchownego i świeckich opiekunów[199].

Jan XXIII uczy, że: „Kościół domaga się pomocy przede wszystkim od katolików świeckich, którzy w tym celu powinni podejmować swe doczesne zajęcia tak, by swe obowiązki wobec innych pełnić w łączności duchowej z Bogiem przez Chrystusa i przyczyniać się przez to do większej chwały Bożej, jak tego uczył św. Paweł Apostoł: «Przeto czy jecie, czy pijecie, czy cokolwiek innego czynicie, wszystko na chwałę Bożą czyńcie» (1 Kor 10,31)"[200]. Posługa duszpasterska nie może być jednak traktowana jako forma psychoterapii, gdyż psychologia, czy też psychiatria, stawiając pytanie o sens życia, nie potrafią wyjść poza ramy życia doczesnego. To odróżnia ją od posługi religijnej ukazującej człowiekowi miłość i nadprzyrodzony zamysł Boga względem niego[201]. Zatem wierność tradycji lekarskiej, głęboka wiara i naukowa rzetelność powinny stać się zaczynem głoszenia jednej Ewangelii życia[202].

Dobro dziecka i jego najbliższych wyklucza również jakąkolwiek rywalizację pomiędzy służbą zdrowia i duszpasterzem[203]. W dobrze sprawowanej opiece nad umierającym dzieckiem, granice podziału ról pomiędzy poszczególnymi osobami powinny ulegać zatarciu[204], gdyż jest to wspólne dzieło wzajemnej miłości Boga i człowieka. Jeśli pochylający się nad umierającym dzieckiem czyni to z miłości, to jednoczy się on z Chrystusem. Wówczas osiąga tę doskonałość, która łączy w sobie powołanie, kompetencje zawodowe i świadomość wypełnianej misji służby życiu, którego jedynym włodarzem jest Bóg[205]. Służba ta „nie jest niczyim monopolem, ale zadaniem i odpowiedzialnością wszystkich"[206].

---

[197] Por. KK 31; Cz. Strzeszewski, *Chrześcijanin świecki w życiu społecznym i gospodarczym*, ComP 1(1981) nr 6, s. 46.

[198] 1P 1,15-16.

[199] H.U. von Balthasar, *Czy są świeccy w Kościele?*, art. cyt., s. 12.

[200] MM, s. 266.

[201] Por. R. Jaworski, art. cyt., s. 171-191.

[202] Jan Paweł II, *Powołani do budowania cywilizacji miłości. Przemówienie do uczestników X Międzynarodowej Konferencji zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia,* OsRomPol 17(1996) nr 2(180), s. 36.

[203] G.W. Allport, *Osobowość i religia*, Warszawa 1988, s. 181.

[204] K. Kalina, dz. cyt., s. 94.

[205] Por. KPSZ 4.

[206] EV 91.

3.2.7. DBAŁOŚĆ O FORMACJĘ RELIGIJNĄ I DEONTOLOGICZNĄ OPIEKUNÓW DZIECKA

Troską duszpasterską w pediatrycznej opiece paliatywnej jest otoczone nie tylko dziecko i jego rodzina, ale również personel medyczny. Jan Paweł II uczy bowiem, że: „Należy pomagać choremu nie tylko w odzyskaniu zdrowia fizycznego, ale także psychologicznego i moralnego. Aby to było możliwe, lekarz musi odznaczać się kompetencją zawodową, ale zarazem okazywać choremu pełną miłości troskliwość, wzorując się na ewangelicznym przykładzie dobrego Samarytanina. Katolicki lekarz powinien być wobec każdego człowieka cierpiącego świadkiem wyższych wartości, których najtrwalszym fundamentem jest wiara"[207]. Potrzeba zatem działań duszpasterskich wyzwalających w pracownikach służby zdrowia miłość[208]. Chodzi tutaj bardziej o osobisty przykład altruistycznej i pełnej poświęcenia służby ze strony duszpasterza niż nauczanie, chociażby najpiękniejsze. Zatem refleksja nad chorobą, cierpieniem i śmiercią wymaga przybliżenia służbie zdrowia nauczania Kościoła, odnoszącego się do posługi choremu[209].

W tym celu Jan Paweł II powołuje Komisję do spraw Duszpasterstwa Służby Zdrowia, która otrzymuje później rangę Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia[210]. Jej zadaniem jest również opracowywanie nowych metod duszpasterskich i koordynowanie działań zmierzających do humanizacji medycyny. Brak kompetencji etycznych stwarza bowiem poważne ryzyko przyjęcia fałszywych wartości lub niezrozumienia skomplikowanych problemów naukowych[211]. Posługa religijna jest możliwa tylko wówczas, gdy personel medyczny jest gotowy szukać prawdy i rozwiązań zgodnych z etyką katolicką. W przeciwnym razie działania duszpasterskie będą nieskuteczne. Nie jest to łatwe wobec fali laicyzmu, będącego spuścizną postmodernizmu, odrzucającego tradycję chrześcijańską i proponującego w zamian liberalizm[212]. Postawom tym sprzyja promocja w środkach masowego komunikowania, a zwłaszcza: materializm, etyka doraźnych korzyści, rywalizacja, wykorzystywanie wizerunku cierpiących do celów komercyjnych[213]. Zanim jednak rozpocznie się systematyczny wykład z etyki katolickiej, należy zadbać o uczestnictwo we Mszy św., o modlitwę indywidualną i wspólnotową, lekturę Pisma św. i znajomość katechizmu Kościoła Katolickiego.

---

[207] Jan Paweł II, *Medycyna a prawa człowieka…,* przem. cyt., s. 35-36.

[208] Por. SD 29; Benedykt XVI, *Świat cierpienia przyzywa świat ludzkiej miłości,* przem. cyt., s. 23-24.

[209] Por. M. Kalinowski, *Formacja religijna pracowników służby zdrowia*, SW 33(1996), s. 103-119.

[210] Por. Jan Paweł II, *List apostolski „Motu proprio" ustanawiający Papieską Komisję Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia „Dolentium hominum",* OsRomPol 6(1985) nr 2(62), s. 24.

[211] Benedykt XVI, *Kościół wobec nowych odkryć medycznych. Przemówienie do uczestników konferencji Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Chorych i Służby Zdrowia,* OsRomPol 27(2006) nr 2(280), s. 48-50.

[212] Por. KDK 16.

[213] Benedykt XVI, *Świat cierpienia przyzywa świat ludzkiej miłości,* przem. cyt., s. 23-24.

Wydaje się, że to proste i skuteczne przygotowanie do apostolstwa zostało w dużej mierze zaniedbane, dlatego dalsza formacja napotyka na trudności[214].

Laikat próbuje czasami nadać duszpasterstwu styl „turystyczno-pielgrzymkowy", zapominając, że modlitwa osobista i adoracja Najświętszego Sakramentu są podstawowymi środkami skutecznego apostolstwa. Uświadomienie tej potrzeby wymaga formacji sumień. Wciąż wielu katolikom trudno jest przyznać się do swojej wiary w środowisku służby zdrowia, choć być może są zaangażowani w życie swojej parafii lub instytutu świeckiego działającego poza szpitalem. Apostolstwo staje się dla nich swego rodzaju „pobożnym wypoczynkiem" poza godzinami pracy. Działając w bezpiecznym środowisku ludzi o podobnych poglądach, unikają przykrych uwag ze strony niewierzących opiekunów medycznych. Innym razem podejmują dyskusję na tematy etyczne, nie znając w ogóle, lub tylko w niewielkim stopniu, nauczanie Kościoła. W stosunku do nich można użyć określenia „niedojrzały" laikat kościelny. Ich bierność spowodowana jest brakiem pogłębionej motywacji troski o Kościół w wymiarze grupy zawodowej, zaangażowanej w posługę choremu. Wynika to również i z tego, że codzienny kontakt z cierpiącym człowiekiem rodzi pytania daleko wykraczające poza obręb medycyny[215]. Apostolstwo jest bowiem efektywne tylko wówczas, gdy towarzyszy mu błogosławieństwo Boże, ukierunkowanie zaangażowania pastoralnego na dobro chorego dziecka i kompetencje zawodowe[216]. Wszystkie inne metody muszą im ustąpić, chociażby swoją atrakcyjnością przyciągały wiele osób[217], gdyż nie towarzyszy im moc Ducha Świętego[218].

Należy zatem pomóc rozeznać świeckim ich prawdziwe zadanie w posłudze chorym dzieciom, wynikające nie tylko z prawa naturalnego, lecz i objawionego[219]. Jest nim przede wszystkim wiara w to, że opieka nad chorym i umierającym dzieckiem jest służbą samemu Chrystusowi. Wypełnienie jej w sposób godny chrześcijanina zasługuje na nagrodę Nieba, zgodnie z obietnicą Jezusa: „[…] Pójdźcie, błogosławieni Ojca mojego, weźcie w posiadanie królestwo, przygotowane wam od założenia świata! […] Bo byłem byłem chory, a odwiedziliście Mnie"[220]. Uświadomienie sobie, Komu służę i jakie są konsekwencje tej służby, zobowiązuje również do znajomości etyki katolickiej. W perspektywie opieki paliatywnej dotyczy ona przede wszystkim szacunku dla życia. Realizacja zasad chrześcijańskich wymaga jednak szacunku dla osób wyrażających inne poglądy[221].

---

[214] M. Gogacz, *Warunki skutecznego apostolstwa*, ComP 1(1981) nr 6, s. 121-122.

[215] Jan Paweł II, *List apostolski «Motu proprio» …*, dok. cyt., s. 24.

[216] Por. J. Wal, *Moralne aspekty aktywności pastoralnej*, w: *Śladami Boga i Człowieka…,* dz. cyt., s. 421.

[217] Por. J. Majka, *Rozważania o etyce pracy,* Wrocław 1986, s. 121.

[218] Por. Jan Paweł II*, Posynodalna Adhortacja apostolska „Pastores dabo vobis". O formacji kapłanów we współczesnym świecie*, Watykan 1992, nr 57.

[219] P. Góralczyk, *Świecki chrześcijanin w życiu zawodowym*, ComP 1(1981) nr 6, s. 56-64.

[220] Mt 25, 34.36.

[221] Por. Cz. Parzyszek, *Świecki chrześcijanin w świecie*, ComP 1(1981) nr 6, s. 40-41.

Zadaniem duszpasterza służby zdrowia jest czuwanie, aby gorliwość chrześcijańska nie uległa deformacji w kierunku dominacji lub instrumentalnego traktowania człowieka pod pozorem ewangelizacji[222]. Postawa ta jest bowiem sprzeczna z nauką Chrystusa, który nigdy nikogo nie zmuszał, co potwierdzają Jego słowa: „Jeśli kto chce pójść za Mną, niech się zaprze samego siebie, niech weźmie krzyż swój i niech Mnie naśladuje"[223]. Jezus bardziej potrzebuje szukania sprzymierzeńców niż postawy odrzucenia: „Nauczycielu, widzieliśmy kogoś, kto nie chodzi z nami, jak w Twoje imię wyrzucał złe duchy, i zabranialiśmy mu, bo nie chodził z nami. Lecz Jezus odrzekł: «Nie zabraniajcie mu, bo nikt, kto czyni cuda w imię moje, nie będzie mógł zaraz źle mówić o Mnie. Kto bowiem nie jest przeciwko nam, ten jest z nami»[224]." Słowa te zobowiązują do współpracy[225], jednak nie za cenę kompromisu ze złem. Chrystus nie pozostawia tutaj żadnych wątpliwości: „Nie sądźcie, że przyszedłem znieść Prawo albo Proroków. Nie przyszedłem znieść, ale wypełnić. Zaprawdę bowiem powiadam wam: Dopóki niebo i ziemia nie przeminą, ani jedna jota, ani jedna kreska nie zmieni się w Prawie, aż się wszystko spełni. Ktokolwiek więc zniósłby jedno z tych przykazań, choćby najmniejszych, i uczyłby tak ludzi, ten będzie najmniejszy w królestwie niebieskim. A kto je wypełnia i uczy wypełniać, ten będzie wielki w królestwie niebieskim"[226].

Przestrzeganie tego Prawa w środowisku służby zdrowia spoczywa na jej pracownikach będących chrześcijanami i na ich duszpasterzu. Nie mogą oni jednak ograniczać się tylko do własnej grupy zawodowej, ale powinni skorzystać z bogactwa wiedzy innych dziedzin nauki. Potrzeba zatem ciągłej i rzetelnej formacji, która nie zrazi się naciskami ze strony nieprzychylnych środowisk, promujących brak szacunku dla ludzkiego życia. W tej perspektywie, szczególnego znaczenia nabierają sesje etyczne organizowane m.in. przez środowiskowy Oddział Akcji Katolickiej od 1998 r., dwa razy roku, w Polsko-Amerykańskim Instytucie Pediatrii Wydziału Lekarskiego UJ. To zaangażowanie potrzebne jest w medycynie, która wraz z postępem stopniowo zatraca sztukę poszanowania godności umierającego[227]. Wpływa to na zmianę relacji lekarza do pacjenta. Toteż społeczeństwo powoli przyzwyczaja się do nowego wizerunku lekarza-urzędnika, który oddala się od łóżka chorego. Chociaż zazwyczaj sumiennie wypełnia obowiązujące procedury, to jednak posiada coraz mniej czasu, aby poznać chorego i stać się jego przyjacielem. Istnieje realne niebezpieczeństwo ewolucji służby rozumianej jako powołanie, w kierunku posługi choremu pojmowanej jak każdy inny zawód użyteczny społecznie. Dzieje się tak między innymi dlatego, że wielu młodych lekarzy wybiera

[222] Por. J. Wal, art. cyt., s. 424.
[223] Mt 16,24.
[224] Mk 9,38-40.
[225] J. Kowalski, *Współczesne wyzwania stawiane teologii moralnej*, Częstochowa 1996, s. 211.
[226] Mt 5,17-19.
[227] M. Wałęska-Siempińska, *Moralne problemy śmierci i umierania. Opieka paliatywno-hospicyjna wobec ideologii szpitalnej i eutanazji*, Sztuka Lecz. 3(1997) nr 1, s. 62.

dobrze wynagradzaną pracę w firmach farmaceutycznych i zakładach ubezpieczeń społecznych. Rodzi się jednak retoryczne pytanie, czy można oszacować wartość materialną etosu lekarza, oraz czy istnieje siła moralna, która potrafi przeciwstawić się tym tendencjom? Etos lekarza stojącego na straży życia i godności chorego, staje się trudnym do naśladowania wzorcem wobec negatywnych postaw opiekunów medycznych, pogłębianych złą kondycją ekonomiczną całej służby zdrowia[228]. Nikt już chyba nie zadaje lekarzowi pytania: czy jego służba choremu jest powołaniem, czy też wypełnieniem zawodowych obowiązków przewidzianych w protokole leczenia[229]. Słowo „powołanie" stopniowo znika ze współczesnego piśmiennictwa medycznego, a w jego miejsce pojawia się termin „zawód". Zwolennicy rozwiązań utylitarystycznych odnoszą sukcesy, gdyż współczesna medycyna coraz częściej zdradza chorego i ma swój udział w tworzeniu się groźnego zjawiska, które Jan Paweł II opisuje jako tzw. „kulturę śmierci"[230].

Ważne jest zatem, aby w dziedzinie obrony życia i godności chorego nie było różnicy pomiędzy nauczaniem Kościoła i świeckimi katolikami wykonującymi zawód lekarza i pracującymi jako personel pomocniczy[231]. Temu ma służyć stała formacja personelu medycznego w dziedzinie moralności i etyki[232]. Nie może on być pozostawiony sam sobie i obciążony odpowiedzialnością wobec coraz bardziej złożonych problemów medycznych. Papieska Rada „Cor Unum" dostrzega trudność oddzielenia aspektów naukowych zawodu lekarza od jego wymiarów etycznych. „Zadaniem lekarza jest doprowadzenie do dojrzałości swoją decyzję, odnoszącą się do obiektywnych kryteriów moralnych. Winien on zatem znać je i być przygotowanym do ich zastosowania w konkretnych sytuacjach. Nauczanie etyki i kodeksów deontologicznych winno stanowić integralną część formacji personelu medycznego i sanitarnego"[233].

Wciąż aktualna jest prośba Jana Pawła II, aby w szpitalach uniwersyteckich, i nie tylko, kierowano się wskazaniami nauczania Kościoła. Dzięki nim lekarz wraz z personelem pomocniczym jest strażnikiem i sługą życia[234].

---

[228] Por. T. Ślipko, *Wolność i postęp a etyka lekarska…*, art. cyt., s. 29-53.

[229] L. Szczepaniak, *Akcja Katolicka w służbie chorych*, Biul. Kraj. Inst. Akcji Katol. (2005) nr 21, s. 40-46.

[230] EV 4.

[231] Por. Benedykt XVI, *Życie jest pierwszym dobrem, jakie otrzymujemy od Boga i podstawą wszystkich innych…*, dz. cyt., s. 44-45.

[232] M. Kalinowski, *Wskazania Kościoła dotyczące duszpasterstwa pracowników służby zdrowia*, RT 42(1995) z. 6, s. 27-41.

[233] Papieska Rada „Cor Unum", dok. cyt., s. 448-449.

[234] Jan Paweł II, *Całym sercem służcie ludzkiemu życiu*. *Przemówienie do Międzynarodowego Kongresu Katolickich Położników i Ginekologów,* OsRomPol 22(2001) nr 9(236), nr 4-5.

CZĘŚĆ IV

WYBRANE PROBLEMY PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ

Sprawowanie opieki nad dzieckiem ciężko chorym i bliskim śmierci nie jest łatwe, zwłaszcza przygotowanie go do śmierci (4.1.). Szczególnie ważna jest rozmowa z dzieckiem chorym terminalnie. Przeprowadzenie jej wymaga kompetencji zawodowych i moralnych ze strony lekarza (4.1.1.) oraz świadomej zgody dziecka (4.1.2.). Stąd też może ją prowadzić tylko osoba doświadczona i przez nie akceptowana (4.1.3.). Dialog z dzieckiem wymaga uwzględnienia jego wieku i dojrzałości psychicznej (4.1.4.). Opiekunowie medyczni wiedzą, że poszukuje ono również informacji na własną rękę (4.1.5.). Unikanie prawdy w rozmowie z nim zachęca je do korzystania z postronnych informatorów (4.1.6). Okłamywanie zatem dziecka jest złem, którego nic nie usprawiedliwia (4.1.7). Zawsze bowiem należy mówić prawdę, ale tak, by nie ranić (4.1.8). Wymaga to uznania prawa dziecka do samostanowienia (4.2.) i traktowania podmiotowego (4.2.1.). Posiadanie przez nie autonomii nie daje jednak wszystkich uprawnień. Ich granicę wyznacza wiek i dojrzałość psychiczna dziecka (4.2.2). Trudno jednak wskazać jednolite zasady uczestniczenia dziecka w podejmowanych decyzjach (4.2.3). Nie można bowiem dopuścić, aby wyrządziło sobie krzywdę (4.2.4.). Z drugiej strony, pragnienie niesienia mu pomocy nie usprawiedliwia zmuszania go do niekonwencjonalnych metod leczenia (4.3.1.). Zatem może dochodzić do naruszenia praw dziecka w przypadku przerywania terapii z przyczyn religijnych (4.3.2.) oraz wykorzystywania jego wizerunku do celów komercyjnych (4.3.3.). Należy też podkreślić, że prawidłowo sprawowana opieka paliatywna skutecznie przeciwdziała uporczywej terapii (4.3.4) i eutanazji (4.3.5.). Ostatnim zagadnieniem poruszanym w tym rozdziale są problemy ustalania kryteriów śmierci (4.4.). Problematyka ta jest wciąż przedmiotem badań i ożywionej dyskusji. Stąd też należy przypuszczać, że postęp medycyny spowoduje w przyszłości dalszą ewolucję definicji śmierci.

4.1. PRZYGOTOWANIE DZIECKA DO ŚMIERCI

4.1.1. CEL I PRZEDMIOT ROZMOWY Z DZIECKIEM

Zazwyczaj nikt nie uczy dziecka tego, jak powinno zachować się w sytuacji ciężkiej choroby[1]. Ten rodzaj wiedzy jest bowiem trudny do przekazania zdrowemu dziecku. Ma ono przecież prawo do szczęśliwego i niczym niezakłóconego dzieciństwa. Ciężka choroba zagrażająca życiu lub nagły wypadek, są zawsze dramatycznymi wydarzeniami. Dziecko trafia do szpitala niewiele wiedząc o tym, co się wydarzyło i w jaki sposób będzie leczone, jaka czeka je przyszłość. Czasami jest przyjmowane w sytuacji, gdy zdolność postrzegania rzeczywistości jest

[1] B. Sourkes, L. Frankel, M. Brown et al., art. cyt., s. 350.

u niego bardzo ograniczona lub jej w ogóle nie ma z powodu utraty świadomości. Kiedy jednak odzyskuje panowanie nad sobą, to wówczas pragnie poznać prawdę, jeśli jest na tyle dojrzałe psychicznie, aby ją przyjąć i zrozumieć[2].

Niestety, w przypadku rozpoznania choroby terminalnej lekarz jest zwiastunem złej nowiny. Jest on świadomy, że tylko cud mógłby uchronić dziecko od śmierci. Nikt nie może też wyręczyć lekarza w tym trudnym zadaniu. Ostatecznie ma on do przekazania wiadomość najpierw rodzicom, a następnie dziecku, że zbliża się czas ostatecznego rozstania[3]. Zatem rozmowa z dzieckiem bliskim śmierci, dotycząca jego przyszłego losu, jest jednym z najtrudniejszych zadań. Lekarz nie powinien oczekiwać więc wdzięczności ze strony dziecka i jego rodziny za taką hiobową informację. W tej sytuacji wielu rodziców podejmie jeszcze próbę zweryfikowania jej, czy aby nie nastąpiła tragiczna pomyłka. Mają do tego prawo w obliczu, gdy już nic się nie liczy. Jest to bowiem ostatni zryw „życia i umysłu" przed śmiercią ich dziecka[4].

Zanim więc zostanie podjęta rozmowa z dzieckiem, należy zastanowić się, jaki jest jej cel. Czy jest nim tylko wypełnienie czasu i odwrócenie uwagi od cierpienia, czy szczere omówienie nurtujących je problemów, w tym również zbliżającej się śmierci, czy też próba oszukania go… Wobec zbliżającej się śmierci oszukiwanie dziecka jest niemoralne. Z drugiej strony, prawdę należy ujawniać tak, aby nie potęgować cierpienia, które i tak jest już wielkie. Należy również uszanować wolę rodziców, proszących o odroczenie w czasie pełnego poinformowania dziecka o zbliżającej się śmierci. Zdarzają się i takie wypadki, kiedy nie powinno się mówić całej prawdy, gdyż zadany ból psychiczny jest większy od samej śmierci.

Na rodzicach i lekarzu spoczywa zatem trudny obowiązek określenia, w jakim stopniu dziecko powinno poznać swoją chorobę i towarzyszące jej okoliczności[5]. Wymaga to zachowania równowagi pomiędzy prawdą, wolnością i obowiązkiem[6]. Rodzice nie mogą jednak bez słusznej racji utrudniać lekarzowi rozmowy z ich dzieckiem[7]. Potrzeba tutaj nie tylko wiedzy i doświadczenia, ale również człowieczeństwa. Powiedzieć tyle, aby poinformować dostatecznie, nie ranić prawdą, nie kłamać, to sztuka, którą nie wszyscy znają i potrafią stosować. Niestety, współcześnie lekarz coraz częściej ukrywa się za „obowiązującymi" go procedurami. Tak jest łatwiej, gdyż unika on odpowiedzialności za wypowiadane słowa, które mają moc dać nadzieję lub jej pozbawiają.

---

[2] Por. J. Wolfe, S. Friebert, J. Hilden, *Caring for children with advanced cancer: Integrating palliative care*, Pediatr. Clin. North Am. 49(2002) nr 5, s. 1043-1062.

[3] J.W. Mack, H.E. Grier, *The day one talk*, J. Clin. Oncol. 22(2004) nr 3, s. 563.

[4] Por. M.D. Goutierre, *Człowiek w obliczu własnej śmierci*, dz. cyt., s. 5.

[5] Por. L. Szczepaniak, *Granice informowania dziecka o jego chorobie*, BZPed. 1(2003-2004) nr 1, s. 53-61.

[6] Por. VSpl 102.

[7] B.A. Beresford, P. Sloper, *Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: A qualitative study,* J. Adolesc. Health 33(2003) nr 3 s. 175.

4.1.2. KONIECZNOŚĆ ZGODY DZIECKA NA ROZMOWĘ

Rozmowa przynosi dziecku ulgę tylko wówczas, jeśli rozmówca wzbudza w nim zaufanie i posiada autorytet moralny. Stąd też warunkiem koniecznym rozmowy jest zgoda ze strony dziecka i jego rodziców[8]. Wymóg prawny zgody jest bowiem zabezpieczeniem przed sprowadzeniem chorego do roli przedmiotu[9]. Chociaż rozmowa w sensie ścisłym nie jest zabiegiem medycznym, to jednak może ona w znaczący sposób wpływać pozytywnie lub negatywnie na stan zdrowia dziecka. Uwzględniając te okoliczności, tudzież godność dziecka i prawo do samostanowienia, należy je spytać, jeśli to jest możliwe, co chciałoby wiedzieć o chorobie, leczeniu i przyszłości. Odpowiedź jednak uzależniona jest od jego wieku i dojrzałości psychicznej. Rodzice powinni mieć także możliwość wyboru osoby, spośród personelu lekarskiego, która podejmie rozmowę z ich dzieckiem[10]. Zazwyczaj jednak nie mają oni żadnego wyboru, ponieważ informacji udziela ordynator oddziału lub lekarz odpowiedzialny za leczenie dziecka.

Stąd też okazanie szacunku człowiekowi, przejawia się m.in. w możliwości dokonywania swobodnego wyboru metod terapeutycznych i lekarza[11]. Bowiem osoba obdarzana zaufaniem może rozmawiać z dzieckiem o sprawach najtrudniejszych, bez wzbudzania w nim lęku. Świadczą o tym wypowiadane z wiarą słowa 10-letniej dziewczynki: „Moja mama powiedziała, że nie umrę. Uwierzyłaś jej? Jak moja mama coś mówi, to nikt nie odważa się sprzeciwiać”[12]. Nie wszystkie jednak dzieci chcą podjąć jakąkolwiek rozmowę, a zwłaszcza o chorobie. Nie oznacza to całkowitego braku komunikacji z nimi. Potrafią bowiem swoje emocje wyrażać za pomocą śpiewu, rysunków i zabaw[13].

4.1.3. ROZMOWA Z UMIERAJĄCYM WYMAGA DOŚWIADCZENIA

Aby pozyskać zaufanie dziecka, nie wystarczy jednak tylko sam autorytet rodziców, czy też lekarza. Powinien on być wzmocniony doświadczeniem i odpowiednią wiedzą[14]. Specjalista bowiem potrafi dostrzec problemy i niebezpieczeństwa, często niezauważalne nawet dla rodziców dziecka[15]. Stąd też podejmowane są próby ucze-

[8] B.A. Beresford, P. Sloper, art. cyt., s. 172.

[9] Por. T. Biesaga, *Warunek świadomej zgody i etyczne granice eksperymentu*, BZPed. 4(2007) nr 4, s. 28-33.

[10] D.N. Korones, art. cyt., s. 3.

[11] Por. Jan Paweł II, *Poszukiwania naukowe muszą szanować godność każdej ludzkiej istoty. Przemówienie do uczestników Kongresu Światowego Towarzystwa Transplantologicznego,* OsRomPol 21(2000) nr 11-12(228), s. 37-39.

[12] E. Bombeck, dz. cyt, s. 21.

[13] Por. C.A. Hurwitz, J. Duncan, J. Wolfe, art. cyt., s. 2144.

[14] Rzecznik Praw Obywatelskich, *Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu. Propozycje*, „Więź” 50(2007) nr 11-12(589-590), s. 66.

[15] C.H. Rushton, *A framework for integrated pediatric palliative care: Being with dying*, J. Pediatr. Nurs. 20(2005) nr 5, s. 314-315.

nia rodziców i personelu medycznego rozmowy z umierającym[16]. Kiedy bowiem dziecko przełamie barierę lęku, to zaczyna stawiać trudne pytania o to, czy: śmierć jest bolesna, czy umierając będzie się dusiło, co stanie się z nim po śmierci, kto po nie przyjdzie w chwili umierania: Anioł, a może sam Pan Bóg?[17]. Skuteczność rozmowy uzależniona jest również od czystej intencji i solidarności z chorym. Bezinteresowny czyn godny jest bowiem nagrody, o czym uczy Jezus: „Kto wam poda kubek wody do picia, dlatego że należycie do Chrystusa, zaprawdę, powiadam wam, nie utraci swojej nagrody"[18]. Bezinteresowność nie powinna jednak upokarzać cierpiącego, a tym bardziej rozmowa, której celem jest niesienie ulgi[19].

Pośród rodziców chorych dzieci można spotkać i takich, którzy nie są przygotowani do swojej roli. Wówczas odczuwają oni bezradność wobec zaskakujących ich zdarzeń związanych z chorobą terminalną. Stąd też nie potrafią ukryć przed dzieckiem swojego lęku[20]. W relacjach rodzinnych wyczuwa się wyraźne napięcie, którego nie jest w stanie rozładować nawet personel medyczny. Dziecko jest również zaniepokojone, a czasami przeżywa poczucie winy z powodu kłopotów związanych z jego chorobą, zwłaszcza konfliktów prowokowanych przez niedojrzałych rodziców. Kochając ich, stara się im pomóc, uspokaja, ukrywa przed nimi swoje dolegliwości i usprawiedliwia ich złe zachowanie przed otoczeniem[21]. W ten sposób cierpi podwójnie, dźwigając ciężary zarezerwowane dla dorosłych. Takie umierające dziecko najlepiej charakteryzują słowa Pisma św.: „Wcześnie osiągnąwszy doskonałość, przeżył czasów wiele. Dusza jego podobała się Bogu, dlatego pospiesznie wyszedł spośród nieprawości. A ludzie patrzyli i nie pojmowali, ani sobie tego nie wzięli do serca […]"[22].

Współcześnie promowane są rozmowy o cierpieniu w oderwaniu od Boga i Jego miłości do człowieka. Ten sposób niesienia pomocy nie umacnia nadziei w wierzącym dziecku. Oczywiście można pominąć Boga, ale dziecko posiada wiarę często niedostępną dorosłym. Jedno z takich zdarzeń opisuje wiersz „Nie zasłaniaj":

O Bogu z dzieckiem rozmawiałem,
Wieczorami przychodziłem,
Wysilałem się…
Tłumaczyłem, że On jest…

[16] Por. D. Papadatou, *Training health professionals in caring for dying children and grieving families*, Death Stud. 21(1997) nr 6, s. 575-600.

[17] Por. E.A. Beale, W.F. Baile, J. Aaron, *Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer*, J. Clin. Oncol. 23(2005) nr 15, s. 3629.

[18] Mk 9,41.

[19] L. Szczepaniak, *Kiedy cierpienie puka do twoich drzwi. Wywiad*, „Rodzina Radia Maryja" (2006) nr 2 (112), s. 7-9.

[20] E.A. Beale, W.F. Baile, J. Aaron, art. cyt., s. 3630.

[21] Por. Z. Bohdan, art. cyt., s. 39-52.

[22] Mdr 4,13-14.

Kiedy zniechęcony chciałem odejść,
Chłopiec cicho powiedział mi:
Przesuń się,
Bo mi zasłaniasz Boga[23].

4.1.4. SPOSÓB PROWADZENIA ROZMOWY

Rozmowa z dzieckiem wymaga większego zaangażowania intelektualnego i emocjonalnego niż podobna rozmowa z dorosłym. Należy wystrzegać się przekazywania dziecku informacji mało zrozumiałych i w dużej ilości. W trakcie rozmowy z dzieckiem powinien być obecny ktoś z bliskich mu osób, o ile jest to możliwe[24]. Opiekun medyczny przede wszystkim musi umieć je słuchać i odgadywać jego potrzeby oraz dostrzegać przeżywane trudności[25]. Potrzebne informacje uzyska on w sposób pośredni, gdy uczestniczy w codziennych zajęciach i zabawach dziecka, przynajmniej przez jakiś czas. Istotne są tutaj również krótkie codzienne spotkania. Wprowadzają one bowiem pewną formę rytuału i uspokojenia. Wówczas odwiedziny i rozmowa stają się czymś naturalnym. Stąd też pewnego dnia może zostać obdarzony zaufaniem, które wcześniej było ograniczone. Jeśli opiekun będzie cierpliwy, to uzyska wiele informacji, oglądając, za pozwoleniem dziecka, namalowane przez nie rysunki, czytając jego wiersze, czy też fragmenty pamiętnika. Czasami jest to jedyne źródło wiedzy o jego przeżyciach, poza zewnętrzną obserwacją zachowania[26].

Tutaj jest ważna „mowa" całego ciała, a nie tylko wypowiadane słowa[27]. I jeszcze „coś", czego nie można w pełni zdefiniować. Jest to intuicyjne poznanie przeżyć dziecka i zdolność do współodczuwania z nim. Tej umiejętności nie można zdobyć poprzez lekturę fachowych artykułów. Posiadają ją zazwyczaj te osoby, które kochają dziecko. Każde udawanie jest natychmiast szybko zdemaskowane. Dziecko doskonale wyczuwa sztuczność i fałsz. Wówczas ucieka od poważnych problemów i milczy lub koncentruje się na przyjemnych wydarzeniach, chociażby takich, jak: odwiedziny kochanej osoby, czy zbliżające się wakacje[28]. Kilkuminutowa rozmowa z osobą kochaną znaczy dla niego więcej niż długa obecność kogoś obojętnego. Trudności w relacjach z dzieckiem można tłumaczyć również tym, że opiekun zazwyczaj nie traktuje poważnie wspomnień ze swojego dzieciństwa. Umiejętność wykorzystania ich w rozmowie z dzieckiem wpływa również na jakość tych relacji. Dorosły nie może stać się młodszym, ale przy pewnym wysiłku potrafi nauczyć się słuchać tego, co mówi do niego dziecko. Jeśli jest cierpliwy, to pozna świat jego marzeń i fantazji splatających się z rzeczywistością.

---

[23] L. Szczepaniak, *Bo byłem chory… (Mt 25,36). Poezje szpitalne,* dz. cyt., s. 121.
[24] J.W. Mack, H.E. Grier, art. cyt., s. 565-566.
[25] C.H. Rushton, art. cyt., s. 311-325.
[26] O.J.Z. Sahler, G. Frager, M. Levetown et al., art. cyt., s. 578-579.
[27] P. Deasy-Spinetta, J.J. Spinetta, F.H. Kung, dz. cyt., s. 14.
[28] E.A. Beale, W.F. Baile, J. Aaron, art. cyt., s. 3629.

Zaufanie dziecka do personelu medycznego ma wpływ na jego postawę wobec własnej choroby i na szybkość powrotu do zdrowia. Okazanie mu akceptacji, a zwłaszcza miłości, zmniejsza w nim lęk i wzmacnia siły duchowe. Stąd też personel medyczny nie może utracić do niego cierpliwości, choć nie jest to łatwe. Potrzeba tutaj doskonalenia samoopanowania i wytrwałości. Takie postępowanie z pewnością zaowocuje lepszą współpracą[29]. W przypadku starszych dzieci i młodzieży, unikanie w rozmowach prawdy wzbudza w nich nieufność[30]. Przekazywanie informacji powinno zatem być stopniowe z zachowaniem krytycyzmu wobec możliwości terapeutycznych i roztropnym przewidywaniem niekorzystnych następstw leczenia. Nawet jednak służba zdrowia nie jest upoważniona do rozstrzygania o życiu i śmierci. Znane są przecież niezawinione pomyłki diagnostyczne.

4.1.5. DZIECIĘCE POSZUKIWANIA PRAWDY

Niepewność spowodowana nieznajomością prawdy, jest jedną z wiodących przyczyn cierpienia psychicznego dziecka chorego terminalnie[31]. Starsze dzieci i młodzież potrafią jednak poznać prawdę o stanie swojego zdrowia i zbliżającej się śmierci, na podstawie obserwacji sposobu zachowania personelu, objawów sygnalizujących pogorszenie stanu zdrowia, lektury artykułów medycznych oraz dostępu do programów audiowizualnych poświęconych problemom zdrowotnym[32]. Stąd też ich wiedza jest czasami zadziwiająca. Natomiast braki informacji uzupełniają dzięki opowiadaniom bardziej doświadczonych pacjentów[33]. W takiej sytuacji jedynie słuszną postawą jest weryfikowanie przez rodziców informacji i skojarzeń odnoszących się do osoby dziecka. Dlatego tak bardzo ważne jest działanie uprzedzające. Jego celem jest to, aby pierwsze wiadomości przekazali mu rodzice, po wcześniejszym uzgodnieniu ich z lekarzem. Istotna jest również ich wiarygodność i sposób przekazania. W tych trudnych chwilach powinny być przy dziecku osoby najbliższe. Nie zawsze jest to możliwe, zwłaszcza kiedy poszkodowanymi są również jego rodzice. W takiej sytuacji personel medyczny powinien uczynić wszystko, aby uchronić je od przypadkowych informatorów. Na tym polu jest jeszcze wiele zaniedbań. Spowodowane są one zbyt małą ilością czasu poświęconego dziecku, ale również wpływem „donosicieli", którymi są przede wszystkim

[29] Z. Juczyński, *Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworową,* w: *Psychoonkologia…,* dz. cyt., s. 25.

[30] J. Łuczak, A. Roszak, *Co wiedzą o swojej chorobie pacjenci leczeni w szpitalu onkologicznym*, „Nowotwory" 40(1990) nr 1, s. 66.

[31] E.A. Beale, W.F. Baile, J. Aaron, art. cyt., s. 3631.

[32] P. Deasy-Spinetta, J.J. Spinetta, F.H. Kung, dz. cyt., s. 15; U. Kreicbergs, U. Valdimarsdóttir, E. Onelöv et al., *Talking about death with children who have severe malignant disease,* N. Engl. J. Med. 351(2004) nr 12, s. 1176.

[33] Por. R. Ellis, B. Leventhal, *Information needs and decision-making preferences of children with cancer*, „Psychooncology" 2(1993) nr 3, s. 277-284.

inne chore dzieci[34]. Ich zmyślenia nie znają miary, wzbudzając w nowym pacjencie nieuzasadniony lęk przed szpitalem i jego pracownikami[35].

4.1.6. POSTRONNI INFORMATORZY

Nieuprawnionymi informatorami są również rodzice innych dzieci, odwiedzający, czy też wolontariusze. Choć działają w dobrej wierze, to przyczyniają się do dezinformacji i emocjonalnych zranień. Zapominają o podstawowej zasadzie, że jedynymi upoważnionymi do rozmowy z dzieckiem o szczegółach choroby są rodzice i lekarz. Mogą oni natomiast umocnić w nim nadzieję, poprzez odwrócenie uwagi od zbytniego skoncentrowania się na cierpieniu. Właściwie nie wiadomo, dlaczego niedoceniane jest przez nich to „zwykłe towarzyszenie", bez pragnienia wyręczania lekarza i psychologa. Zapracowany personel medyczny nie poświęca wiele czasu na osobistą rozmowę z chorym. Stąd też tę lukę mogą wypełnić odwiedzający wolontariusze.

Opieka nad chorym dzieckiem, zwłaszcza chorym terminalnie, wymaga miłości[36]. Ufa ono bowiem tylko komuś, kogo kocha i tylko on jest upoważniony do przekazania bolesnej prawdy[37]. Wobec zagrożenia życia obowiązek ten spoczywa przede wszystkim na rodzicach. Niedopuszczalne jest odebranie mu nadziei i spowodowanie dodatkowego bólu[38]. Dlatego od dorosłych wymagana jest przy informowaniu szczególna roztropność. W ocenie sytuacji muszą oni opierać się nie tylko na wiedzy, ale również na osobistym doświadczeniu[39]. Rozmowa z zieckiem nie powinna służyć jedynie przekazaniu informacji o jego stanie zdrowia. Ten osobisty kontakt ma przede wszystkim umocnić w nim siły duchowe, a następnie podjąć próbę ukazania sensu leczenia, choćby miało być ono skazane na niepowodzenie.

4.1.7. NEGATYWNE SKUTKI KŁAMSTWA

Odkrycie zatem nieszczerości ze strony lekarza lub bliskich osób jest źródłem nieufności, a nawet wrogości u dziecka. Lekarz bowiem przestaje być przyjacielem i obrońcą, a staje się kimś niedostępnym, kto zna tajemnice dotyczące życia i śmierci, ale tylko dla siebie[40]. Uzasadnione jest to tym bardziej, że niezrozumiałe ograniczenia związane z chorobą, wywołują u dziecka silne przeżycia emocjonal-

---

[34] Tamże; P. Siedlecki, *Dlaczego należy mówić prawdę?*, „Nowotwory" (1996) nr 46, s. 233.

[35] S. Zdebska, J. Armata, *Udział dziecka i jego zadania w leczeniu nowotworowej choroby krwi*, art. cyt., s. 912.

[36] Por. Jan Paweł II, *Medycyna a prawa człowieka…,* przem. cyt., s. 35-36.

[37] Por. KPSZ 125-126; por. G.H. Gadamer, *Niezdolność do rozmowy*, „Znak" 32(1980), s. 369-378.

[38] Papieska Rada „Cor Unum", *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, dok. cyt., s. 447.

[39] C. Kebers, dz. cyt., s. 11-12.

[40] E. Szweda, J. Armata, art. cyt., s. 655-658.

ne. O ich natężeniu decyduje wiele czynników, a pośród nich przede wszystkim dojrzałość psychiczna, która jest przecież osiągana przez nie stopniowo[41]. Dlatego jego indywidualna odporność na przykre doznania uzależniona jest od: wrodzonych predyspozycji, wieku, miłości ze strony najbliższych lub jej braku, umiejętności współpracy i zabawy, zrozumienia konieczności leczenia, przystosowania się do nowych okoliczności, które stwarza choroba[42]. Dorośli poprzez cierpliwe wychowywanie mogą wzmacniać w nim te pozytywne cechy.

Pozbawienie bowiem dziecka możliwości odczuwania smutku z powodu choroby, utraty niepowtarzalnych chwil życia i rozstania z bliskimi, jest formą okaleczenia duchowego ze strony dorosłych. Przeciwnicy szczerej rozmowy uzasadniają swoją postawę troską o stan psychiczny dziecka. Przekonanie to powiela dawne przyzwyczajenia lekarskie, kiedy zasadniczo nie przekazywano dziecku informacji o stanie jego zdrowia. Niestety, jednak i w tym wciąż popełniane są błędy. Rodzice nie zawsze wiedzą, jak powinni się zachować. Unikają rozmowy z dzieckiem lub „nieumiejętnie" je okłamują. Udają przed nim, jakby nic się nie stało, kiedy ono poznało już prawdę. W ten sposób tracą szansę na szczery dialog, tak potrzebny w sytuacji ciężkiej choroby. Jeśli dziecko przestaje ufać rodzicom, to o swoich obawach i lękach nie opowie również komuś spośród personelu medycznego.

Stąd też powtarzają się sytuacje, w których przypadkowo usłyszane fragmenty rozmów, na temat własnej choroby, dziecko zapamiętuje i interpretuje niekorzystnie dla siebie. To właśnie te informacje najczęściej są przyczyną zranień psychicznych. Dlatego niedopuszczalne jest informowanie go bez wiedzy rodziców. W tej sytuacji ostrożności nigdy nie jest zbyt wiele. Wtargnięcie w jego intymny świat, bez uprzedniego przygotowania, a być może odkrycie kłamstwa, zwykle powoduje długotrwały, czasami nieodwracalny brak współpracy[43].

Badania przeprowadzone w latach 1992-1997 w Szwecji wśród rodziców, którzy stracili dziecko z powodu nowotworu, ujawniają, że 27% spośród nich żałowało braku szczerej rozmowy z dzieckiem na temat śmierci[44]. Tutaj jednak potrzeba dużo roztropności. Bezkrytyczne stosowanie zasady pełnej szczerości wobec dziecka, może przynieść jeszcze większe szkody. Obecnie coraz częściej rodzice przebywają w szpitalu, z ciężko chorymi dziećmi, przez całą dobę. Stwarza to zagrożenie, że niektórzy spośród nich bez żadnych ograniczeń mówią dziecku o wszystkim, o domniemanych pomyłkach lekarskich, powikłaniach u innych pacjentów oraz o śmierci koleżanek i kolegów.

---

[41] H. Wrona-Polańska, *Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie*, w: *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999, s. 79-80.

[42] Por. B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, J. Bajka, *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Kraków 1999, s. 43-50.

[43] Tamże.

[44] U. Kreicbergs, U. Valdimarsdóttir, E. Onelöv et al., art. cyt., s. 1175-1186; J. Goldie, L. Schwartz, J. Morrison, *Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis*, J. Med. Ethics 31(2005) nr 9, s. 427.

Przykładem jest sytuacja nieżyjącego już 13-letniego chłopca, którego nieodpowiedzialni rodzice narażają na dodatkowe cierpienia psychiczne. W jego obecności wielokrotnie podważają autorytet lekarza i pielęgniarek. Efektem tego są trudne do opanowania u niego stany lękowe. Rozmowy z psychologiem i kapelanem szpitala niewiele pomagają, ponieważ są korygowane przez rodziców dziecka. Zapomnieli oni, że człowiek ma prawo do spokojnej i godnej śmierci, której nie mają prawa zakłócać nawet najbliżsi. Na tym polega miłość rodziców w ostatnich chwilach życia ich dziecka, że nie myślą o sobie, nie obwiniają innych, tylko trwają przy nim do samego końca[45].

4.1.8. OBOWIĄZEK MÓWIENIA PRAWDY I JEGO GRANICE

Współżycie między ludźmi powinno być oparte na prawdzie[46]. Człowiek nie może innych ludzi zwodzić lub okłamywać. W miarę możliwości jest zobowiązany do ujawniania swych myśli i przekonań. W całym jego życiu, a szczególnie w relacji do chorego, obowiązuje go mówienie prawdy[47]. Wierność prawdzie wymaga zatem odwagi, aby u schyłku życia nie wstydzić się wobec Boga[48]. Nikt nie może drugiego człowieka okłamywać, choćby on nie był zdolny do pełnego rozeznania swojego stanu zdrowia. Tym bardziej więc dorośli nie powinni okłamywać dziecka, gdyż ono potrzebuje prawdy, której przyswoi tyle, ile zrozumie[49]. Potwierdza to wielu rodziców dzieci zmarłych z powodu nowotworu.

Według badań szwedzkich, przekonanych o słuszności mówienia prawdy jest 147 spośród 429 rodzin dzieci zmarłych na raka[50]. Mówienie dziecku prawdy nie oznacza jednak bezkrytycznego ujawniania mu wszystkich informacji. Dzieci odnoszą korzyść z mówienia prawdy[51], ale pozostają wątpliwości związane z wytyczeniem granicy jej ujawnienia. Współcześnie przyjmuje się, że dziecko posiada prawo do poznania prawdy, pod warunkiem przekazania jej przez najbliższe osoby w porozumieniu z lekarzem[52]. W ten sposób uszanowana jest jego godność oraz zapoczątkowany proces przygotowania go do znoszenia większych cierpień związanych z chorobą terminalną[53]. Z drugiej strony, od lekarza i całego zespołu leczącego wymagana jest roztropność w czasie rozmowy z dzieckiem, dotyczącej stanu jego zdrowia. Przekazujący informacje musi uwzględnić stan dojrzałości psychicznej i emocjonalnej chorego, aby nie wyrządzić mu krzywdy.

---

[45] Por. K. Norouzieh, art. cyt., s. 56.

[46] Por. KKK 2478.

[47] S. Olejnik, *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna życia społecznego*, tom III, dz. cyt., s. 136; por. H. Juros, *Chrześcijańska moralność relacji międzyosobowych*, ChS 40(1970) nr 3, s. 63-75.

[48] Benedykt XVI, *Pomagajcie ludziom budować lepsze życie,* art. cyt., s. 36-37.

[49] C. Kebers, dz. cyt. s. 46.

[50] C.A. Hurwitz, J. Duncan, J. Wolfe, art. cyt., s. 2144.

[51] D.N. Korones, art. cyt., s. 3.

[52] Papieska Rada „Cor Unum", dok. cyt., s. 447.

[53] Por. R. Sauer, dz. cyt., s. 81-82.

Pius XII wyjaśnia, że: „Są takie przypadki, w których lekarz, chociaż pytany, nie może, nie mówiąc jednak nigdy rzeczy nieprawdziwych, wyjawić w sposób okrutny całej prawdy, zwłaszcza jeżeli wie, że chory nie miałby sił do jej przyjęcia”[54]. Sytuacja ta szczególnie dotyczy chorego dziecka. W tych wypadkach personel medyczny ma prawo do udzielenia odpowiedzi wymijającej, która nie jest kłamstwem, lecz powstrzymaniem się od całkowitego jej ujawnienia. Zatem granice przekazanej dziecku prawdy wyznacza miłość, sprawiedliwość oraz roztropność[55].

W przeszłości jednak był rozpowszechniony błędny pogląd, jakoby ujawnienie prawdy powodowało depresję u dziecka[56]. Oczywiście może się ona pojawić, jako przejściowa reakcja na zaistniałą sytuację. Stąd przekazanie prawdy wymaga odpowiedniego przygotowania dziecka ze strony rodziców i personelu medycznego. Celem rozmowy z dzieckiem nie jest jednak wyjaśnienie mu wszystkich szczegółów postępowania, ale pomoc w zrozumieniu i przezwyciężeniu niezwykle trudnych okoliczności, w jakich się znajduje[57]. Wymaga to od lekarza szacunku dla chorego[58]. Jego przejawem jest bowiem zachowanie cnoty prawdomówności i wystrzeganie się fałszu[59]. Bez wątpienia jest to obowiązek lekarski, który musi ustąpić miejsca innym względom ludzkim. Nie można bowiem łudzić umierającego dziecka, ani jego rodziców, ryzykując zaniedbanie przygotowania do śmierci lub, w przypadku młodzieży, niewypełnienie obowiązku sprawiedliwości i miłości[60].

Należy jednak wystrzegać się takiego sposobu informowania, który może zranić psychikę chorego dziecka i narazić je na dodatkowe cierpienia. Wówczas opiekun medyczny ma prawo udzielić odpowiedzi wymijającej, która nie jest kłamstwem[61], lecz chroniona jest sekretem zawodowym, będącym konsekwencją wierności ósmemu przykazaniu Dekalogu. Przestrzeganie bowiem tajemnicy zawodowej chroni dobro chorego dziecka[62]. Dotyczy to zwłaszcza dzieci bliskich śmierci i jednocześnie osieroconych przez jedno lub oboje rodziców[63]. Niedopuszczalne jest zatem okłamywanie dziecka, gdyż postawa taka jest sprzeczna z przykazaniem oraz z obowiązkiem uczciwości wobec niego[64]. Jawi się ona jako próba ograniczenia wolności dziecka i odmówienia mu prawa do prawdy.

---

[54] Pius XII, *Le devoir du médicin chrétien. Allocution aux membres italiens de l'«Union médico-biologique Saint-Luc»*, w: *Relations humaines et société contemporaine. Synthèse chrétienne des directives*, red. A.F. Utz, J.F. Groner, A. Savignat, Fribourg-Paris 1963, t. I, s. 1066-1067.

[55] S. Olejnik *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna życia społecznego*, t. III, dz. cyt., s. 136-139.

[56] E.A. Beale, W.F. Baile, J. Aaron, art. cyt., s. 3630.

[57] C. Kebers, dz. cyt., s. 11-12.

[58] Por. Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie…,* przem. cyt., s. 33-35.

[59] Por. KKK 2468.

[60] Por. Pius XII, *Le devoir du médicin chrétien…*, przem. cyt., s. 1066-1067.

[61] S. Olejnik, *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna życia społecznego*, tom III, dz. cyt., s. 139.

[62] Por. Pius XII, *Le devoir du médicin chrétien…*, przem. cyt., s. 1067.

[63] Tamże, s. 140.

[64] KKK 2464; J. Wróbel, *Człowiek i medycyna…,* dz. cyt., s. 117.

Papieska Rada „Cor Unum" przypomina, że „umierający, a bardziej ogólnie, ci wszyscy, którzy są dotknięci nieuleczalną chorobą, mają prawo do tego, by byli informowani o swoim stanie zdrowia. Śmierć jest momentem zbyt istotnym, aby unikało się jej perspektywy"[65]. Potwierdza to nauczanie Kongregacji Nauki Wiary: „Otwarcie na pełnię prawdy zobowiązuje sumienie moralne człowieka. Winien jej poszukiwać i być gotów na jej przyjęcie, ilekroć pojawia się przed nim. [...] Prawda i sprawiedliwość są więc miarą prawdziwej wolności. Oddalając się od tego fundamentu, człowiek, uważając się za Boga, popada w kłamstwo i zamiast się realizować, niszczy siebie"[66].

4.2. GRANICE SAMOSTANOWIENIA DZIECKA

4.2.1. POTRZEBA PODMIOTOWEGO TRAKTOWANIA CHOREGO

W medycynie stosunkowo późno dostrzeżono potrzebę podmiotowego traktowania dziecka. Zmiana postaw nacechowanych głęboko zakorzenionymi przyzwyczajeniami paternalistycznymi, stopniowo ewoluuje w XX w. w kierunku relacji wzajemnego szacunku i partnerstwa. Stąd też godność chorego dziecka zostaje na nowo odkryta, a jego osoba postawiona jest w centrum troski medycznej[67]. Podmiotowe traktowanie chorego, zgodne z tradycją Hipokratesa, przyjęte jest przez WHO jako jeden z kierunków o fundamentalnym znaczeniu dla medycyny współczesnej[68]. Lekarz bowiem przychodzi z pomocą osobie, która choruje, cierpi i umiera. Wymaga to od niego wiedzy, ale i postawy humanistycznej.

Będąc strażnikiem życia, musi przeciwstawić się przedmiotowemu traktowaniu chorego i umierającego dziecka oraz obojętności społeczeństwa na cierpienie niewinnych. Stąd też szuka on etycznych rozwiązań w niesieniu tej pomocy.

Niepokojące jest również nasilające się zjawisko braku szacunku dla życia uzasadnianego szacunkiem dla godności osoby i jej samostanowienia. To rozdwojenie postępowania moralnego cechuje przede wszystkim społeczeństwa bogate, pokładające ufność w dobrach materialnych i lękające się wszelkich przejawów cierpienia. Stąd też chory i umierający staje się ciężarem społecznym, który niepokoi swoją kruchością i przemijalnością. Podejmowane są więc skuteczne próby sugerowania cierpiącemu, że jego życie nie posiada już żadnej wartości, a on sam przestał być podmiotem społecznej troski o jego zdrowie i życie. W ten sposób źle rozumiana autonomia wiedzie do kalkulowania opłacalności niezbywalnego prawa do życia

[65] Papieska Rada «Cor Unum», dok. cyt., s. 447; PiT 35.

[66] Kongregacja Nauki Wiary*, Instrukcja o chrześcijańskiej wolności i wyzwoleniu*, Watykan 1986, nr 4; por. K. Rahner, *O jedności miłości Boga i bliźniego*, STV 31(1993) nr 2, s. 9-26.

[67] Por. H.H. Jacob, art. cyt., s. 366.

[68] Por. World Health Organization, *The World Health Report 1998,* Geneva 1998.

człowieka, stającego się ekskluzywnym przywilejem dostępnym tylko dla wybrańców. Stąd też tego rodzaju praktyki są w istocie zamaskowaną eugeniką[69].

Prawo dziecka do uczestniczenia w podejmowaniu decyzji terapeutycznych jest uznane dopiero w 1985 r.[70] Znajduje ono potwierdzenie w Konwencji Praw Dziecka ONZ (*Convention on the Rights of the Child, 1989*)[71]. W Polsce zapewnia je dziecku Konstytucja RP[72], a potwierdza pośrednio Ustawa o zawodzie lekarza[73] oraz Kodeks etyki lekarskiej[74]. Zatem i w opiece paliatywnej należy uwzględnić wolę dziecka, które osiągnęło już zdolność do jej wyrażenia[75]. Powinno być ono włączone, przynajmniej w jakimś zakresie, w podejmowanie decyzji dotyczących terapii[76]. Takie postępowanie sprzyja umocnieniu wzajemnego zaufania, gdyż według badań, 96% nastolatków chorych przewlekle i 88% spośród zdrowych, pragnie być włączonymi w podejmowanie decyzji dotyczących ich zdrowia[77]. W ostatnich latach nastąpiła znaczna poprawa w dziedzinie poszanowania prawa do samostanowienia, ponieważ 80% chorych nastolatków jest przekonanych, że lekarz spełnił ich oczekiwania[78].

4.2.2. ZALEŻNOŚĆ DECYZJI DZIECKA OD JEGO DOJRZAŁOŚCI

Nie każde dziecko jest zdolne podejmować samodzielne i odpowiedzialne decyzje. Uzależnione to jest od jego wieku i rozwoju psychofizycznego[79]. Wynika to z tego, że określenie „dziecko" jest mało precyzyjne i nie odnosi się do przedstawiciela jednorodnej populacji ludzi. Stąd też międzynarodowa konferencja ICH (*International Conference on Harmonisation*) zaleca stosowanie klasyfikacji dzieci ze względu na ich wiek, według następującej kolejności: noworodek (0-28 dni), niemowlę (1-23 miesiące), dziecko (2-11 lat), młodzież (12-18 lat). I ten podział

[69] Por. Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność. Przemówienie do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy katolickich,* OsRomPol 25(2004) nr 6(264), s. 20-21.

[70] K. Street, R. Ashcroft, J. Henderson et al., *The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life-saving treatments in a children's hospital,* J. Med. Ethics 26(2000), s. 346-352.

[71] United Nations Centre for Human Rights and Unicef, *The United Nations Convention on the Rights of the Child*, Geneva 1989.

[72] *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej*, Warszawa 1997, art. 41, § 1-2.

[73] *Ustawa o zawodzie lekarza*, DzU (1997) nr 28, poz. 152, art. 32-34.

[74] KEL 15.

[75] E.D. Pellegrino, *Decisions at the end of life – The abuse of the concept of futility,* „Practical Bioethics" 1(2005) nr 3, s. 3-6; F. Zerbe, *Paternalizm w stosunkach lekarz-pacjent. Zagrożenia i korzyści,* „Ethos" 7(1994) nr 1-2(25-26), s. 179.

[76] Por. B. Tobiasz-Adamczyk, *Relacje lekarz – pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Kraków 2002, s. 47.

[77] M.E. Lyon, M.A. McCabe, K.M. Patel et al., *What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making,* J. Adolesc. Heath 35(2004), s. 529.e1-529.e6.

[78] Tamże.

[79] Por. B.A. Beresford, P. Sloper, art. cyt. s. 176.

nie jest w pełni zadowalający, ponieważ każda z wyróżnionych grup cechuje się różną dynamiką dojrzewania[80]. Jest oczywistym, że dziecko zdobywa dojrzałość psychiczną stopniowo. Będąc w wieku noworodkowym i niemowlęcym, nie potrafi świadomie wyrazić swojej woli. Zdolność ta pojawia się prawdopodobnie ok. 3-4 roku życia i powoli rozwija się w wieku 5-7 lat[81]. Zatem oceny jego dojrzałości psychofizycznej powinien dokonać lekarz, a jeśli zachodzi potrzeba, to również psycholog.

Dziecko w wieku przedszkolnym nie potrafi jeszcze podjąć samodzielnej decyzji, gdyż nie umie obiektywnie ocenić swojego położenia. Natomiast mając 7-11 lat zaczyna już myśleć logicznie, ale zbyt mało krytycznie, by prawidłowo zrozumieć swoją sytuację i samodzielnie dokonać właściwego wyboru. Potrzebuje więc pomocy ze strony rodziców lub opiekunów prawnych, wyrażających w jego imieniu „zgodę zastępczą", a gdy ich braknie, wątpliwości powinien rozstrzygnąć sąd opiekuńczy[82]. Dziecko wieku 14-15 lat osiąga zdolność poznawczą podobną do osób dorosłych[83] i zazwyczaj z dużą dozą krytycyzmu ocenia już powagę choroby terminalnej, z powodu której cierpi[84]. Granica wieku samostanowienia dziecka jest różna w krajach UE. W Wielkiej Brytanii przyjmuje się, że dziecko w wieku 10-12 lat może również uczestniczyć w decyzjach terapeutycznych[85].

Opiekunowie są zgodni, że dziecko bliskie śmierci jest bardziej dojrzałe niż jego zdrowi rówieśnicy, dlatego wcześniej może być włączone w podejmowanie decyzji. W sytuacji konfliktowej, gdy wyraża ono sprzeciw wobec uzasadnionego postępowania lekarskiego, trzeba zwrócić się o pomoc i rozstrzygnięcie do sądu opiekuńczego[86]. Należy jednak z rozwagą korzystać z tego prawa i tylko w sytuacjach wyjątkowych, ponieważ łatwo można utracić porozumienie z dzieckiem[87]. Stan ten jest o wiele groźniejszy w swoich konsekwencjach aniżeli przejściowy brak współpracy. Wymaga to zatem od lekarza odwagi i doświadczenia, aby przeciwstawiając się woli dziecka, często również woli jego rodziców, postąpić zgodnie z zasadami sztuki lekarskiej. Dotyczy to wyjątkowych sytuacji, kiedy lekarz jest przekonany, że dziecko można uratować[88]. Opinię tę wyraża wielu autorów, przytaczając argument wyższości przygotowania zawodowego nad obawami cho-

[80] A. Saint Raymond, D. Brasseur, art. cyt. s. 45-51.

[81] Tamże, s. 46.

[82] *Ustawa o zawodzie lekarza*, dok. cyt., art. 32.

[83] R. Goodman, St. Scott, dz. cyt., s. 163.

[84] Ch. Doig, E. Burgess, *Withholding life-sustaining treatment: Are adolescents competent to make these decisions?*, CMAJ 1(2000) nr 62(11), s. 1585-1588.

[85] J. Goldie, L. Schwartz, J. Morrison, art. cyt., s. 427.

[86] *Ustawa o zawodzie lekarza*, DzU (1997) nr 28, poz. 152, art. 32-34.

[87] S. Zdebska, J. Armata, *Percepcja choroby i leczenia u starszych dzieci chorych na nowotwory krwi*, Pediatr. Pol. 56(1981) nr 8, s. 969.

[88] Por. L. Szczepaniak, *Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie*, art. cyt., s. 106-128.

rego i jego bliskich[89]. Odwołują się również do obowiązku poszanowania niezawisłości i integralności decyzji lekarskiej oraz tzw. „przywileju" terapeutycznego, którego sformułowanie precyzyjnej definicji nie jest łatwe.

4.2.3. PROBLEM BRAKU ZGODY NA RATOWANIE ŻYCIA

Wciąż trwa dyskusja dotycząca ważności sprzeciwu wobec resuscytacji, wyrażanego w formie pisemnego oświadczenia woli (*do not resuscitate,* DNR)[90]. Rozwiązania prawne różnią się w poszczególnych krajach. Najbardziej radykalne jest w USA w stanie Nowy Jork. Od 1988 roku zezwala ono pełnoletniemu choremu na składanie oświadczenia DNR, a lekarza zobowiązuje do przyjęcia go. Nie dotyczy to jednak dzieci i osób małoletnich. Dziesięć lat później Brytyjskie Stowarzyszenie Lekarzy (*The British Medical Association,* BMA), nawiązując do praw człowieka (*The Human Rights Act 1998*), opracowuje wskazania dotyczące niepodejmowania lub zaprzestania sztucznego podtrzymywania życia (*withholding/withdrawing*). Według nich, lekarz powinien również uwzględnić wolę chorego[91]. Do roku 1914 ciężar odpowiedzialności prawnej za decyzje dotyczące terapii, spoczywa wyłącznie na lekarzu. Dopiero od tego czasu prawo odmowy do dalszego leczenia zostaje stopniowo przyznawane choremu i jego rodzinie lub prawnym jego opiekunom[92].

W opiece paliatywnej uszanowanie autonomii dziecka nie jest łatwe dla lekarza i personelu pomocniczego. Zawsze istnieje niebezpieczeństwo zlekceważenia obowiązku uzyskania zgody dziecka na jego terapię lub zaniechanie jej[93]. Wówczas lekarz postrzegany jest przez nie jako ktoś nieprzystępny i posiadający władzę. Zdarzają się jednak sytuacje, że przyznaje on zbyt daleko idące uprawnienia osobie małoletniej. Wówczas staje się to przyczyną przedłużających się „pertraktacji", co może ujemnie wpłynąć na stan jej zdrowia. Oba te zachowania są nieetyczne. Właściwa zatem relacja pomiędzy lekarzem i chorym dzieckiem powinna, przynajmniej w jakimś stopniu, uwzględniać jego wolę[94]. Lekarz, jeśli tylko pozwala na to sytuacja, zobowiązany jest rozmawiać z nim, najlepiej w obecności rodziców i starać się je wysłuchać. W swoich rozstrzygnięciach nie może zapomi-

---

[89] Por. B.A. Ditillo, *Should there be a choice for cardiopulmonary resuscitation when death is expected? Revisiting an old idea whose time is yet to come,* J. Palliat. Med. 5(2002), s. 107-116; D.J. Murphy, *Do not resuscitate orders: time for reappraisal in long term care institutions,* JAMA 260(1988), s. 2098-2101.

[90] P. Biegler, *Should patient consent be required to write a do not resuscitate order*?, J. Med. Ethics 29(2003), s. 359-363.

[91] Tamże.

[92] E.D. Pellegrino, *Decisions at the end of life…,* art. cyt., s. 3-6.

[93] K. Szewczyk, *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, Warszawa-Łódź 2001, s. 187.

[94] M. Wrężel, *Partnerski charakter relacji między lekarzem i chorym. Aspekt moralny*, Kraków 2000, s. 52-55; F. Zerbe, *Paternalizm w stosunkach lekarz-pacjent. Zagrożenia i korzyści*, art. cyt., s. 179.

nać o tym, że dziecko, jak każdy człowiek, jest podmiotem fundamentalnych praw, które są niezbywalne, nienaruszalne i niepodzielne[95].

4.2.4. DECYZJE PODEJMOWANE WBREW WOLI DZIECKA

Pośród licznych obowiązków lekarzowi pozostaje jednak niewiele czasu, aby cierpliwie dyskutować z dzieckiem i jego rodzicami. Dlatego umiejętność podejmowania decyzji, w jakim stopniu ograniczyć jego autonomię, wymaga dużego doświadczenia. Brak sprzeciwu ze strony dziecka nie może być uznany za wyraz jego zgody. Stąd też konieczne jest uprzednie i wyraźne przyzwolenie rodziców. Uzyskanie zgody na leczenie jest oparte na konstytucyjnych prawach do prywatności, nienaruszalności cielesnej i wolności jednostki[96].

Postawy paternalistycznej nie można zaakceptować, ponieważ godność człowieka zobowiązuje lekarza do włączenia chorego w podejmowanie decyzji dotyczących jego zdrowia i życia. Odnosi się to również do dziecka, w takim zakresie, na jaki pozwala mu jego dojrzałość psychofizyczna. W sytuacji jednak, gdy decyzje dziecka narażają je na niebezpieczeństwo powikłań, nasilenie cierpień, a nawet śmierć, która nie jest jeszcze nieuchronna, powinni sprzeciwić się jego woli. Stąd też samostanowienie jest dla dziecka często zbyt trudne i staje się źródłem konfliktów z rodzicami i personelem medycznym[97].

Uczestniczenie rodziców w podejmowaniu terapeutycznych decyzji, jest przyjęciem przez nich części odpowiedzialności za los chorego dziecka[98]. Ma to duże znaczenie w kuracji, z którą związane jest ryzyko wystąpienia powikłań. Jednak w takich chwilach powinni oni móc liczyć na wsparcie ze strony fachowego personelu medycznego, rodziny i swojego duszpasterza[99]. Od ich postawy w dużej mierze zależy jakość relacji dziecka i jego rodziców z lekarzem[100]. Wówczas rozmowa zazwyczaj jest skuteczniejsza od uspokajających leków.

4.3. NADUŻYCIA AUTONOMII UMIERAJĄCEGO DZIECKA

4.3.1. ZMUSZANIE DO NIEKONWENCJONALNYCH METOD LECZENIA

Rodzice dostrzegając bezsilność tradycyjnej medycyny, pragną za wszelką cenę uratować dziecko. Nie licząc się z konsekwencjami swojego postępowania,

---

[95] Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie,* przem. cyt., s. 34.

[96] M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, Toruń 2000, s. 80-84.

[97] R. Goodman, St. Scott, dz. cyt., s. 161.

[98] M. Jokiel, E. Sikorska, *Opinia publiczna o informowaniu pacjentów w rozpoznaniu choroby nowotworowej w latach 1976 i 1986*, „Nowotwory" 40(1990) nr 1, s. 63.

[99] J. Łuczak, A. Roszak, art. cyt., s. 67.

[100] J. Suchorzewska, *Lekarz wobec pacjenta*, Sł. Zdr. (1996) nr 48-49, s. 11.

mogą stać się przyczyną jego dodatkowych cierpień. Niech przestrogą będzie los 13-letniego chłopca, umierającego z powodu choroby nowotworowej. Zaproszony przez rodziców znachor zabrania podawania mu silnych leków uśmierzających ból, nawet wówczas, gdy nie potrafi on znieść tego cierpienia. Decyzję swoją uzasadnia troską o skuteczność oddziaływania jego „uzdrawiającej energii", która zadziała w sytuacji, gdy w organizmie nie będzie nawet śladu lekarstw. Nie pomagają perswazje lekarza i całego zespołu leczącego. W chwili śmierci dziecka pozostawia on rodziców z wyrzutami sumienia[101].

Ryzyko tego rodzaju nadużyć wzrasta w przypadku rodziców bardzo młodych, niedojrzałych emocjonalnie, bez życiowego doświadczenia i należytego wykształcenia[102]. Stąd też w istocie niedostatecznie przygotowanych do pełnienia swojej roli. Niewątpliwie stan ten pogarsza bieda materialna, uzależnienie od substancji psychoaktywnych, choroby psychiczne i konflikty w rodzinie[103]. W takiej sytuacji rodzice dziecka są szczególnie podatni na sugestie, a nawet manipulacje. Wówczas pomoc jest przyjmowana przez nich bezkrytycznie, również ta proponowana przez medycynę uzupełniającą i alternatywną (*The complementary and alternative medicine* – CAM)[104]. Niestety, problem w jakimś stopniu dotyczy również rodzin dojrzałych emocjonalnie i społecznie.

Podkreślić należy, że wiele metod i środków CAM może mieć dobroczynny wpływ na umocnienie lub odzyskanie zdrowia dziecka, jeśli są one stosowane w porozumieniu z lekarzem i pod jego kontrolą. Wątpliwości pojawiają się jednak w przypadkach, gdy stosowanie ich powoduje objawy toksyczne, negatywne interakcje ze stosowanymi, lekarstwami i zaburzenia odżywiania. Groźne są również skutki pośrednie w postaci niespodziewanych kosztów, przekraczających budżet rodziny, oraz poczucia winy spowodowanego niespełnieniem wszystkich oczekiwań terapeuty-uzdrowiciela. Najczęstszym jego żądaniem jest całkowite podporządkowanie się nakazowi zaprzestania leczenia szpitalnego i wyłącznego korzystania z jego „metod"[105]. Szczególnie niebezpieczne jest powoływanie się na autorytet Boga, który uzdrowi dziecko, gdy rodzina bezwzględnie podporządkuje się zaleceniom uzdrowiciela[106]. Zazwyczaj tego rodzaju postępowanie jest obce posłudze religijnej, która nie narusza autonomii chorego i szanuje kompetencje lekarza. Częstość korzystania z tego rodzaju pomocy wzrasta wraz z postępem choro-

[101] Tamże.

[102] Por. S.E Chaney, *Child abuse: Clinical findings and management*, J. Am. Acad. Nurse Pract. 12(2000), s. 467-471.

[103] Por. L.M. Berger, *Income, family characteristics, and physical violence toward children*, Child Abuse Negl. 29 (2005), s. 107-133.

[104] Por. American Academy of Pediatrics. Committee on Children With Disabilities, *Counseling families who choose complementary and alternative medicine for their child with chronic illness or disability*, „Pediatrics" 107(2001), s. 598-601.

[105] Tamże, s. 600.

[106] Por. F.J. Leavitt, R. Peleg, A. Peleg, *Informal medicine: ethical analysis*, J. Med. Ethics 31(2005), s. 689-692.

by i zmniejszaniem się nadziei na przeżycie. Z tych metod korzystają zwłaszcza rodzice dzieci chorych na raka, chociaż większość z nich nie przyznaje się do tego. Dopiero po śmierci dziecka szczerze mówią, że wykorzystali wszystkie dostępne im metody, aby je uratować.

Zjawisko korzystania z CAM jest powszechne i dotyczy właściwie wszystkich kultur. Wielkość tego zjawiska ujawniają dane z USA, gdzie w 1990 roku z pomocy niekonwencjonalnej medycyny, w tym również tzw. „uzdrowicieli", skorzystało 425 mln dorosłych pacjentów[107]. Niestety, dane te nie ujawniają ilości porad i „cudownych" interwencji pośród dzieci chorych terminalnie.

Wielu spośród tzw. „uzdrowicieli" wykorzystuje metody okultystyczne. Nawet jeśli spowodują oni poprawę zdrowia lub „cud" uzdrowienia, to ostatecznie i tak następuje pogorszenie stanu psychicznego lub fizycznego. Kurt E. Koch opisuje stan duchowy uzdrowionych osób, u których znikają dolegliwości somatyczne, natomiast pojawiają się zaburzenia psychiczne w postaci: lęku, stanów depresyjnych, natręctw i zaburzeń relacji z Bogiem. Najtrudniejszym dla nich przeżyciem jest doświadczenie opuszczenia ze strony Boga, a uzdrowieniu towarzyszy poczucie krzywdy[108].

4.3.2. PRZERYWANIE OPIEKI MEDYCZNEJ Z POWODÓW RELIGIJNYCH

Groźnym w skutkach dla zdrowia i życia dziecka jest również naruszenie jego prawa do leczenia poprzez niepodjęcie terapii lub nieuzasadnione jej przerwanie. Jaskrawym przejawem tego rodzaju postępowania jest postawa Chrześcijańskiego Zboru Świadków Jehowy (*Christian Association Jehovah's Witnesses*)[109], nie zezwalającego na przetaczanie krwi (krwinek czerwonych i białych, płytek krwi oraz osocza) nawet w sytuacji zagrożenia życia, ale akceptującego stosowanie wszystkich składników osocza (np. albumin i globulin). Towarzystwo „Strażnica" (*The Watchtower Society*, WTS) wprowadziło tę zasadę odmowy leczenia krwią w 1945 roku[110]. Jak bardzo jest to niebezpieczna praktyka, nie tylko w tej grupie wyznaniowej, ujawniają badania przeprowadzone w USA w ciągu dwudziestolecia 1975-1995. Według nich, z powodu zaprzestania leczenia z powodów religijnych, ginie 172 dzieci[111].

---

[107] D.M. Eisenberg, R.C. Kessler, C. Foste et al., *Unconventional medicine in the United States – Prevalence, costs, and patterns of use*, N. Engl. J. Med. 328(1993) nr 4, s. 246-252.

[108] Por. K.E. Koch, *Occult practices and beliefs: A biblical examination from A to Z*, Kregel Publications 2000; tenże, *Occult ABC: Exposing occult practices and ideologies*, Kregel Publications; Enl. ed edition 1978.

[109] R.T. McDonald, L.T. Wren, *Blood, the Jehovah Witness and the physician*, Ariz. Med. 24(1967) nr 10, s. 969-973.

[110] O. Muramoto, *Bioethical aspects of the recent changes in the policy of refusal of blood by Jehovah's Witnesses*, BMJ 322(2001), s. 37-39; L. Szczepaniak, *Transfuzja krwi*, w: *Encyklopedia bioetyki*. *Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, red. A. Muszala, s. 475-478.

[111] S.M. Asser, R. Swan, *Child fatalities from religion-motivated medical neglect*, „Pediatrics" 101(1998), s. 625-629.

Ciężkie nadużycia wobec dzieci zmuszanych do składania pisemnych oświadczeń braku zgody na przetoczenie krwi, znane są jako tzw. „sprawa bułgarska". Jej wynikiem jest uroczyste zobowiązanie, przed Europejską Komisją Praw Człowieka w Strasburgu w roku 1997, do przestrzegania ugody pomiędzy WTS a rządem Bułgarii. „Rząd oświadczył, że rozprowadzanie wśród dzieci formularzy dotyczących odmowy transfuzji krwi, czy innych materiałów o treści religijnej, bez zgody rodziców, jest praktyką bezprawną, która stanowi zagrożenie dla zdrowia publicznego oraz praw i wolności innych. […] Ponadto, ich doktryna nie ma szacunku dla wartości ludzkiego życia, jako że wymaga ona odmowy transfuzji krwi, nawet kiedy to doprowadziłoby do śmierci"[112]. Stąd też Świadkowie Jehowy zostają zobowiązani do poddania się systemowi opieki zdrowotnej, zarówno sami, jak i ich dzieci. Natomiast WTS nie może ingerować w autonomiczne decyzje członków grupy wyznaniowej, pozostawiając im swobodę wyboru leczenia[113].

Chociaż w Polsce te sytuacje nie są częste, to jednak zdarzają się. Przykładem jest los kilkunastoletniej pacjentki USD w Krakowie. Rodzice pod wpływem znachora przerywają chemioterapię, przyspieszając w ten sposób rozsiew komórek nowotworowych i powodując śmierć[114].

Dorośli, a zwłaszcza rodzice, nie mogą zapomnieć, że dziecko ma prawo do poczucia bezpieczeństwa ze strony najbliższych. Natomiast oni powinni uczynić wszystko, by przyjść mu z pomocą i nie zawieść jego zaufania. W tym wypadku ochrona życia dziecka jest dobrem wyższej wartości niż poszanowanie wolności religijnej jego rodziców. Argument ten nie przekonuje wszystkich etyków, dla których wolna wola człowieka jest święta[115]. Niestety, zaakceptowanie tego sposobu wnioskowania narusza podstawy ładu moralnego i zdrowego rozsądku. Skoro bowiem człowiek nie posiada władzy absolutnej w stosunku do swojego życia, to tym bardziej nie ma jej w odniesieniu do dziecka. Jan Paweł II uczy, że: „Życie cielesne w swojej ziemskiej kondycji bez wątpienia nie jest dla wierzącego wartością absolutną, tak że może on zostać wezwany, aby je porzucić dla wyższego dobra [...]. Żaden człowiek nie może jednak samowolnie decydować o tym, czy ma żyć, czy umrzeć; jedynym i absolutnym Panem władnym podjąć taką decyzję jest Stwórca – Ten, w którym «żyjemy, poruszamy się i jesteśmy» (Dz 17, 28)"[116].

Zatem ostateczną i nieprzekraczalną granicę sporu pomiędzy rodziną a lekarzem, wyznacza sytuacja niebezpieczeństwa utraty życia dziecka. Wówczas poszanowanie prawa wolnego wyboru rodzaju leczenia lub powstrzymania się od

[112] European Commission of Human Rights, *Khristiansko Sdruzhenie «Svideteli na Iehova» (Christian Association Jehovah's Witnesses) against Bulgaria Report of The Commission adopted on 9 March 1998,* Application No. 28626/95.

[113] Tamże.

[114] L. Szczepaniak, *Bóg tak nie chciał*, Kraków 2001, s. 73-76.

[115] Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna…,* dz. cyt., s. 121-122.

[116] EV 47.

niego jest mniejszym dobrem. Zasada ta odnosi się do wszystkich, bez względu na światopogląd i wyznawaną religię, ale nie jest przez wszystkich uznawana.

Dziecko nie jest własnością rodziców, którzy mogą swobodnie dysponować jego życiem. Lekarz nie może więc ulec ich żądaniom, gdyż zobowiązany jest, na mocy ślubowania, strzec życia ludzkiego. Rota przyrzeczenia lekarskiego jest jednoznaczna w swojej wymowie: „[…] Nie dopuszczę, by religijne, narodowościowe, rasowe, partyjne lub klasowe poglądy miały wpływ na moje powinności i mój stosunek do pacjentów. Będę bezwarunkowo strzegł ludzkiego życia, od chwili poczęcia. Żadne groźby nie skłonią mnie, bym moją wiedzę lekarską skierował przeciwko służbie człowiekowi […]”[117]. Katolików dodatkowo zobowiązuje Kongregacja Nauki Wiary, która wyjaśnia, że „każdy ma obowiązek leczenia się i poddania leczeniu”[118]. Stąd też decyzja rodziców odmawiających swojemu dziecku prawa do leczenia krwią, godząc w samo życie, jest moralnie zła[119].

Natomiast sytuacja nie jest tak jasna w chwili ukończenia przez dziecko 16 lat i wyraźnego sprzeciwu wobec terapii, zwłaszcza gdy jest wspierane przez rodziców. Wówczas pozostaje tylko odwołanie się do sądu rodzinnego[120]. Należy jednak zachować ostrożność w podejmowaniu decyzji o zastosowaniu leczenia, zwłaszcza przetoczenia krwi, wbrew woli rodziców, nawet za zgodą osoby małoletniej. Zdarzały się bowiem przypadki wykluczania ze wspólnoty[121]. Aby zapobiec tego rodzaju dramatom, należy otoczyć rodzinę opieką psychologiczną, prawną oraz podjąć próbę zminimalizowania oddziaływania na nią ze strony innych członków grupy wyznaniowej. W praktyce zadanie to jest niezwykle trudne do wykonania.

Bywa i przeciwnie, że dziecko jest rozsądniejsze od swoich rodziców[122]. Wówczas potrafi sprzeciwić się woli rodziców pragnących, aby poddało się metodom niekonwencjonalnym. Poszukuje wówczas wsparcia w opiekunach medycznych, a zwłaszcza w lekarzu oraz w innych członkach rodziny. Źródłem tej odważnej decyzji jest głęboka wiara i zaufanie dziecka do lekarza[123].

4.3.3. WYKORZYSTYWANIE WIZERUNKU UMIERAJĄCEGO DZIECKA

W ostatnich latach nasila się nieznane dotąd w Polsce zjawisko wykorzystywania wizerunku chorego dziecka w środkach masowego komunikowania. Często dzieje się to za cenę obietnicy finansowej pomocy w leczeniu dziecka lub wypo-

[117] Światowy Związek Lekarzy, *Ślubowanie genewskie*, w: *Kronika medycyny*, red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 619.

[118] IB 3.

[119] Por. KDK 27; L. Szczepaniak, *Moralne problemy związane ze szpitalną opieką służby medycznej*, dz. cyt., s. 58-59.

[120] *Ustawa o zawodzie lekarza*, dok. cyt., art. 32.

[121] O. Muramoto, art. cyt., s. 37.

[122] Por. Wł. Pilecka, dz. cyt., s. 85.

[123] Por. L. Szczepaniak, *Bóg tak nie chciał*, dz. cyt., s. 73-76.

sażeniu szpitala, z zastrzeżeniem prawa do publikowania informacji dotyczących przebiegu terapii. Stąd też dziennikarze lub ekipy filmowe są obecne w trakcie ważnych dla życia zabiegów medycznych i dalszej rehabilitacji. W przypadku odmowy, ze strony rodziców dziecka, do udzielenia takich informacji, stosowana jest czasami sugestia wycofania się z finansowania leczenia lub zakupu sprzętu medycznego. Postawa taka nie jest etyczna, zwłaszcza w sytuacji, kiedy została wycofana zgoda rodziców w dalszym uczestniczeniu dziecka w tym programie. Trudno jest również przewidzieć, jak np. zareagują rodzice zmarłego dziecka, przypadkowo oglądający archiwalny program z jego udziałem, zrealizowanym jeszcze wtedy, gdy ono żyło. Nieetyczne jest również nakłanianie przez lekarza rodziców i chorego dziecka do współpracy w tworzeniu tego rodzaju programów. Decyzja powinna być podjęta przez opiekunów dziecka w sposób zupełnie wolny i po zapoznaniu się nie tylko z finansowymi korzyściami, ale również z przewidywalnymi stratami moralnymi, uwzględniając przede wszystkim zdrowie i godność dziecka.

4.3.4. UPORCZYWA TERAPIA

Autonomia dziecka chorego terminalnie może zostać naruszona również poprzez stosowanie uporczywej terapii, a więc zastosowania metod i środków medycznych w nieproporcjonalny sposób do możliwości poprawy chociażby tylko jakości życia umierającego dziecka[124]. Złożoność tej problematyki dostrzega już Pius XII w roku 1957: „Jeśli uszkodzenie mózgu jest tak poważne, że istnieje prawdopodobieństwo, a nawet uzasadniona przez praktykę (lekarską) pewność, że pacjent nie wyżyje, anestezjolog staje przed dręczącym pytaniem, jaka jest wartość i jaki sens zabiegów reanimacji […]”[125]. Co więcej, stosowanie ich może spowodować dodatkowe cierpienie i wydłużenie agonii. Dobro dziecka wymaga zatem rozstrzygnięcia, z jaką terapią mamy do czynienia, adekwatną do stanu dziecka, czy daremną (łac. *futtiliter* − daremnie; ang. *futility* − daremność)[126].

Wątpliwości etyczne dotyczą niepodejmowania resuscytacji (*withholding; withhold* − wstrzymać) lub zaprzestania sztucznego podtrzymywania życia (*withdrawing; withdraw* − wycofać) w sytuacji nieskuteczności terapii (*medical futility*)[127]. Sytuację komplikuje dodatkowo emocjonalna postawa rodziny, która oczekuje od lekarza odłączenia pacjenta od aparatury podtrzymującej życie lub też kontynuowania leczenia[128].

---

[124] Por. tenże, *Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie,* art. cyt., s. 106-128.

[125] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie…,* przem. cyt., s. 3100-3121.

[126] Por. M. Ardagh, *Futility has no utility in resuscitation medicine*, J. Med. Ethics 26(2000), s. 369.

[127] D.L. Dickenson, *Are medical ethicists out of touch? Practitioner attitudes in the US and UK towards decisions at the end of life*, J. Med. Ethics 26(2000), s. 254-260.

[128] Por. Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie…,* przem. cyt., s. 3100-3121.

Według niektórych autorów, od 70% do 90% pacjentów oddziałów intensywnej opieki medycznej umiera w wyniku niepodejmowania resuscytacji lub odstąpienia od dalszego podtrzymywania życia (*withhold or withdraw life suport*)[129]. Dane te uświadamiają, że ścisłe wytyczenie granic leczenia jest trudne i wymagają sprecyzowania celu zastosowanej terapii. Nie może być nim jedynie walka z chorobą aż do samego końca[130]. Taka postawa pozbawia medycynę ludzkiego oblicza, zaś lekarz przestaje być przyjacielem i bratem chorego i stopniowo zmienia się w płatnego „rzemieślnika".

Pytania Piusa XII, sformułowane wobec zagadnień reanimacji, są do dzisiaj wciąż aktualne: w jakich sytuacjach lekarz jest zobowiązany do ratowania życia i kiedy może zaniechać sztucznego podtrzymywania funkcji życiowych?[131].

4.3.4.1. Uporczywa terapia wyrządza krzywdę umierającemu dziecku

Medycyna w swojej determinacji ratowania życia może wyrządzić krzywdę umierającemu dziecku, dla którego nie ma już ratunku. Często unieszczęśliwia również jego rodzinę. Zjawiska życia nie można bowiem ograniczyć tylko do czynności fizjologicznych organizmu. Nikomu nie wolno, a zwłaszcza lekarzowi, sprowadzić osobę do roli rzeczy lub jednego z elementów przyrody. Ten sposób postępowania jest pomniejszeniem pozycji człowieka stanowiącego z woli Boga centrum stworzenia. Skoncentrowanie się w badaniach na poszczególnych elementach organizmu grozi również niebezpieczeństwem utraty patrzenia na naturę człowieka, będącego istotą powołaną do życia, jako na całość duchowo-cielesną. Zatem nie wolno utracić z pola widzenia tej jedności oraz duszy człowieka stanowiącej jego zasadę duchową, o czym przypomina Jan Paweł II[132].

Chore dziecko i jego najbliżsi oczekują od lekarza uwolnienia od cierpienia, a nie tylko wydłużenia agonii po to, by na krótki czas oddalić śmierć[133]. Tymczasem nowoczesna medycyna zamiast ulgi w cierpieniu ofiaruje mu uporczywą terapię, podtrzymującą procesy życiowe za cenę udziału w kosztownym eksperymencie. Tendencje te występują zwłaszcza w krajach o wysokim standardzie życia, np. w USA, gdzie istnieje silne przekonanie, że możliwość uratowania życia uzależniona jest wyłącznie od posiadanych dóbr materialnych. Toteż dobrobyt i rozwój nowoczesnych technologii medycznych daje im złudzenie panowania nad

[129] S.P. Keenan, K.D. Busche, L.M. Chen et al., *A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support*, Crit. Care Med. 25(1997), s. 1324-1331.

[130] EV 65.

[131] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie…,* przem. cyt., s. 3100-3121.

[132] Jan Paweł II, *Aby głębiej zrozumieć tajemnicę Boga, człowieka i stworzenia…,* przem. cyt., s. 48-49.

[133] K. Gibiński, art. cyt., s. 17-26.

swoim życiem[134] i uznanie go za wartość absolutną, co stwarza niebezpieczeństwo zaciekłości terapeutycznej[135].

Szczególnej refleksji etycznej wymaga zagadnienie uporczywej terapii noworodka. Oddziały opieki neonatologicznej mogą zapewnić warunki do wyzdrowienia, ale nie wszystkim. W miarę postępu w intensywnej terapii, noworodek dawniej kwalifikowany do grupy niezdolnych do życia, obecnie przeżywa. Niestety, niektóre noworodki mają trwale uszkodzony system nerwowy i inne ważne dla życia narządy. Toteż pediatrzy są zmuszeni do nieustannej weryfikacji kryteriów podtrzymywania życia. Potwierdzają to badania przeprowadzone w 8 krajach Europy w latach 1994-97, w ramach projektu EURONIC (*The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care*). Program ten analizuje to zagadnienie w grupie noworodków, dla których nie ma najmniejszych szans na przeżycie oraz wśród tych, których życie może być podtrzymywane przy pomocy najnowocześniejszych metod.

Wyniki tych badań potwierdzają, że we wszystkich tych krajach rodzice mają prawo wyrazić wolę w imieniu dziecka. Odrzucenie ich decyzji wymaga zwrócenia się do sądu, chociaż np. w Luksemburgu lekarz może zrezygnować z uporczywej terapii pomimo sprzeciwu rodziców. W większości z tych krajów lekarz zobowiązany jest do opieki paliatywnej i unikania daremnej terapii, chociaż praktyka ta zostaje wprowadzana dopiero w latach 90. XX w. Czynnikiem sprzyjającym uporczywej terapii jest strach przed oskarżeniem lekarza przez rodziców o zaniedbanie obowiązku ratowania życia. Stąd też ważne są tutaj uregulowania prawne, dające możliwość obrony dziecka przed nadużyciami ze strony jego rodziców[136]. Z praktyki klinicznej wiadomo jednak, że nie ma takich przepisów, które rozstrzygają wszystkie problemy. Potrzeba zatem dużej intuicji, kompetencji i prawości charakteru, aby podjąć właściwą decyzję. Istnieje przecież zawsze możliwość popełnienia błędu, którą lekarz powinien zmniejszyć do minimum.

4.3.4.2. Moralne konsekwencje podejmowanych decyzji terapeutycznych

Lekarz nie może pozostać sam w podejmowaniu tak trudnej decyzji, jaką jest zaniechanie uporczywej terapii. Istnieje pilna potrzeba tworzenia interdyscyplinarnych zespołów wspierających go. W swojej pracy powinny one uwzględnić aspekty: medyczne, etyczne, prawne, religijne, kulturowe oraz zobowiązania materialne chorego i jego rodziny[137]. Ich zadaniem jest przedstawić w miarę możli-

[134] Por. J.J. Walter, *Medical futility – an ethical issue for clinicians and patients*, Pract. Bioeth. 1(2005) nr 3, s. 1 i 6.

[135] Por. Papieska Rada «Cor Unum», dok. cyt., s. 441.

[136] H.E. McHaffe, M. Cuttini, G. Brölz-Voit et al., *Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe*, J. Med. Ethics 25(1999) nr 6, s. 440-446.

[137] Por. A. Alchniewicz, *Eutanazja a etyczne podstawy medycyny stanów terminalnych,* w: *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego,* red. M. Gałuszka, K. Szewczyk, Łódź 2002, s. 160-164.

wości rzetelną opinię. Nie powinny jednak posiadać prawa decydowania za lekarza, gdyż byłoby to poważnym nadużyciem ograniczającym jego autonomię.

Oceniając od strony etycznej zaniechanie uporczywej terapii ze strony lekarza, należy zaznaczyć, że jest ono zgodne z nauczaniem kościelnym. Potwierdza je swoim autorytetem Jan Paweł ucząc, że: „Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej «uporczywej terapii», to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny”[138].

Rozum przyrodzony i moralność chrześcijańska głoszą, że człowiek, któremu powierzono staranie o bliźniego, ma prawo i obowiązek, w przypadku poważnej choroby, przedsięwzięcia wszelkich środków koniecznych dla utrzymania życia i zdrowia. Obowiązek ten, który człowiek ma w stosunku do siebie samego, Boga, wspólnoty ludzkiej, a najczęściej wobec pewnych określonych osób, wypływa ze słusznie pojętej miłości, uległości względem Stwórcy, sprawiedliwości społecznej, a nawet ze ścisłej sprawiedliwości, jak i z miłości do swej rodziny. Wymaga on jednak zwykle zastosowania tylko środków zwyczajnych (zależnych od okoliczności, osób, miejsca, czasu, kultury), tzn. środków nie obarczających żadnym nadmiernym ciężarem ani siebie samego, ani kogokolwiek innego. Surowsze zobowiązanie byłoby dla większości ludzi zbyt ciężkie i uczyniłoby zbyt trudnym zdobywanie wyższych i ważniejszych dóbr. Życie, zdrowie, cała doczesna aktywność, są podporządkowane celom duchowym. Nie zabrania się jednak czynić więcej aniżeli to, co jest ściśle konieczne dla utrzymania życia i zdrowia, pod warunkiem nie sprzeniewierzenia się ważniejszym obowiązkom[139].

Opieka medyczna nad ciężko chorym jest przejawem miłości chrześcijańskiej do niego. Posługa ta potwierdza jego godność jako osoby oraz podstawowe prawo do życia[140]. Stąd też zasługuje ona na najwyższą ocenę, a lekarz na szacunek społeczeństwa. Wypełnia on przecież pewną misję, którą najlepiej określa słowo «powołanie»[141]. Medycyna, chociaż udoskonalona w ostatnich latach, nie potrafi jednak uratować od śmierci każdego człowieka, o czym przypomina papież Pius XII[142].

---

[138] EV 65.

[139] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l’analgésie*…, przem. cyt., s. 3100-3121.

[140] Por. Jan Paweł II, *Aby budować cywilizację życia, prawdy i miłości. Przemówienie do uczestników sesji upamiętniającej pięciolecie Encykliki «Evangelium vitae»*, OsRomPol 21(2000) nr 4(222), s. 40-42.

[141] Por. Jan Paweł II, *Prawo Boże stawiajcie przed prawo ludzkie*. *Przemówienie podczas poświęcenia nowej Kliniki Kardiochirurgii Szpitala im. Jana Pawła II,* OsRomPol 18(1997) nr 7(194), s. 64-65.

[142] Pius XII, *Questions juridiques et morales concernant la réanimation. Discours à un groupe de médecins réunis sur l'initiative de l'Institut de génétique „Gregori Mendel”, w: Relations humaines et société contemporaine. Synthèse chrétienne des directives,* red. A. F. Utz, J. F. Groner, A. Savignat, Fribourg-Paris 1963, t. III, s. 3122-3130; American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for Children*, „Pediatrics” 106(2000) nr 2, s. 354.

Świadomość tego wymaga od lekarza zaniechania uporczywej terapii. W tym właśnie przejawia się jego szacunek dla godności człowieka oraz pokora wobec własnych umiejętności i uznanie zależności od Boga[143]. Oczywiście, że mogą się rodzić u niego uczucia głębokiego współczucia, a nawet buntu, zwłaszcza gdy spotyka się z brakiem odpowiednich środków. Prawdopodobnie nie nastaną nigdy dla lekarza takie czasy, kiedy nie będzie musiał w tych przypadkach dźwigać ciężaru odpowiedzialności. Stąd też na równi z kwalifikacjami powinien dbać o znajomość deontologii lekarskiej, a w wypadku wierzącego, także znajomości nauczania Kościoła[144].

„Prawo moralne pozwala odrzucić «terapię uporczywą», a za obowiązkowe uznaje jedynie takie leczenie, jakie wchodzi w zakres normalnej opieki medycznej, której najważniejszym celem w przypadku chorób nieuleczalnych jest łagodzenie cierpień"[145]. Do niej należy również zaliczyć stosowanie środków minimalnych, takich jak karmienie i pojenie chorego. Trzeba jednak umieć pozwolić umrzeć w pokoju temu, kto nie ma już nadziei na przeżycie. Jest to akt miłosierdzia, dla którego można poświęcić niewłaściwą ambicję walki za wszelką cenę i przy użyciu wszelkich środków przeciw przeznaczeniu śmierci[146]. Komitet Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia zajmuje podobne stanowisko, że: „Jest etycznie uzasadnione powstrzymanie się od podtrzymujących życie działań lub też ich zaprzestanie, jeśli pozostają one w sprzeczności z wolą chorego, nie powstrzymają przebiegu choroby, a tylko przedłużą proces umierania"[147].

Stworzenie ludzkich warunków umierania, nieprzedłużanie agonii, nie jest popieraniem eutanazji. Fakt odłączenia chorego od aparatury ratującej życie, z ludzkiego punktu widzenia, może wydawać się bardzo okrutny. Jednak nie jest łamane żadne prawo ani też etyczna norma dotycząca obowiązków lekarza. Jest on powołany do niesienia pomocy przy zastosowaniu środków, jakimi obecnie medycyna dysponuje[148]. Zdarza się, że racje emocjonalne zespołu leczącego są tak silne, iż pomimo śmierci mózgu dziecka, lekarz nie odłącza aparatury. Często chodzi o podtrzymywanie na duchu rodziców, którzy jeszcze nie pogodzili się z jego śmiercią. Taką decyzję dyktuje lekarzowi czasem oczekiwanie również na przyjazd krewnych lub przyjaciół umierającego oraz danie czasu na przygotowanie się

[143] Tamże; por. PiT 35.

[144] G. Perico, *Problemi di etica sanitaria*, Milano 1985, s. 159.

[145] EV 65; IB 3; por. A.J. Dyck, *An alternative to the ethic of euthanasia,* w: *Historical perspectives and contemporary concerns*, red. S. Reiser, A. Dyck, W. Curran, MA: MIT Press, Cambridge 1977, s. 529-535.

[146] Por. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for Children*, dok. cyt., s. 354.

[147] *Raport Komitetu Ekspertów WHO, Rozważanie etyczne nad zwalczaniem bólu nowotworowego i opieką paliatywną, Genewa 1990,* „Medicus", 1(1992) nr 6, s. 30.

[148] Por. S. Kornas, *Współczesne eksperymenty medyczne w ocenie etyki katolickiej,* Częstochowa 1986, s. 233.

do tak trudnej chwili. Gdy jednak aparatura jest konieczna dla kogoś, kto jest w stanie ciężkim i ma szansę przeżycia, to ma on pierwszeństwo[149].

Natomiast zaniedbanie podstawowej (minimalnej) opieki medycznej wobec chorego, będącego w przetrwałym stanie wegetatywnym, jest ciężkim wykroczeniem wobec miłości bliźniego i wskazań deontologii lekarskiej[150]. Stąd też lekarz nie może pozostać bezczynny wobec zewnętrznej presji wywieranej na niego, aby uśmiercił chorego w przetrwałym stanie wegetatywnym, poprzez pozbawienie go pokarmu i płynów. W tej sytuacji jego obowiązkiem jest strzec godności gasnącego życia, bez stosowania eutanazji. Zobowiązania te spoczywają również na całej służbie zdrowia, administracji państwowej, organizacjach społecznych i charytatywnych. Stałą ich troską powinno być wspieranie rodziny, której bliska osoba jest tak ciężko chora. Pozostawienie ich samych w tej dramatycznej sytuacji jest czynem niegodnym człowieka. Stąd też konieczna jest im pomoc psychologiczna, materialna i religijna.

Niezwykle cenną inicjatywą jest tworzenie oddziałów przewlekłej opieki medycznej i domowej pomocy ze specjalnym programem rehabilitacji chorego oraz wsparcia dla jego rodziny. Służba zdrowia powinna być przygotowana na okresowe przyjęcie chorego do szpitala w celu odciążenia rodziny, znajdującej się u kresu wytrzymałości psychicznej i fizycznej. Istotna jest również pomoc wolontariuszy, których obecność jest dobrym sposobem przezwyciężenia poczucia osamotnienia, tak często towarzyszącego rodzinom chorych[151].

Uporczywa terapia mylona jest często z przetrwałym stanem wegetatywnym (*persistent vegetative states,* PVS). Wynika to m.in. z braku precyzyjnej definicji stanu wegetatywnego spowodowanego różnymi uszkodzeniami mózgu[152]. Utrudnia to dokonanie wyraźnego rozróżnienia pomiędzy stanem wegetatywnym, rokującym poprawę, a przetrwałym stanem wegetatywnym PVS trwającym dłużej niż rok, co sprzyja błędom diagnostycznym[153]. Wynika to z faktu, że określenie PVS nie jest diagnozą medyczną, ale jedynie stwierdzeniem zmniejszającego się prawdopodobieństwa powrotu do zdrowia wraz z wydłużającym się czasem trwania tego stanu. Znane są przecież przypadki wybudzenia chorego i powrotu do zdrowia nawet po wielu latach. Stąd też obserwowana jest bezsilność medycyny wo-

[149] Tamże.

[150] Por. J. Wróbel, *Człowiek i medycyna…* dz. cyt., s. 426.

[151] Por. Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność,* przem. cyt., s. nr 6.

[152] Por. N.D. Schiff, U. Ribary, D.R. Moreno et al., *Residual cerebral activity and behavioral fragments can remain in the persistently vegetative brain,* „Brain" 125(2002), s. 1210-1213.

[153] G.L. Giglia, M. Valenteb, *The withdrawal of nutrition and hydration In the vegetative state patient: Societal dimension and issues at stake for the medical profession*, „NeuroRehabilitation" 19(2004), s. 315-328; por. K. Andrews, L. Murphy, R. Mundayet al., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit,* Br. Med. J. 313(1996) s. 13-16; N.L Childs, W.N. Mercer and H.W. Childs, *Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state,* „Neurology" 43(1993), s.1465-1467.

bec przewidywania losu chorego[154]. W dyskusji nad uporczywą terapią należy również uwzględnić problem dalszego podtrzymywania sztucznego nawadniania i odżywiania (*assisted nutrition and hydration,* ANH) chorego, będącego w stanie życia wegetatywnego[155].

Jan Paweł II przestrzega przed odmawianiem człowieczeństwa chorym, będącym w stanie PVS i umniejszaniem w ten sposób ich wartości osobowej i godności. Nie można bowiem porównywać życia człowieka znajdującego się w stanie wegetatywnym do rośliny. Określenie „wegetatywny" nie jest precyzyjnym terminem, gdyż nie oddaje w pełni stanu egzystencjalnego chorego, o którego życiu psychicznym i duchowym niewiele wiemy. Badania potwierdzają, że istnieje u niego pewna forma komunikacji i analizy bodźców nerwowych. Toteż człowiek pozostaje człowiekiem zawsze, chociażby radykalnie zmieniły się warunki jego życia, jak to ma miejsce w PVS. Nigdy nie ulega zmianie jego wartość i osobowa godność, a on sam nie może stać się „rośliną„ czy „zwierzęciem". Należy pamiętać, że chory znajdujący się w PVS, w pełni zachowuje swą ludzką godność, gdyż nawet na chwilę nie przestaje go kochać Bóg Ojciec, dla którego jest on dzieckiem potrzebującym szczególnej opieki[156].

Przeciwnikiem świętości życia ludzkiego jest P. Singer. Od wielu lat zarzuca on Kościołowi Katolickiemu, że „[…] kurczowo trzyma się moralnej różnicy pomiędzy wszystkimi istotami ludzkimi (niezależnie od ich umysłowych możliwości) a wszystkimi zwierzętami, podkreślając, że wyłącznie życie ludzkie jest święte"[157]. Odrzucając istnienie Boga, stosuje on „utylitarystyczną" normę moralną opartą na jakości życia. Według niego, człowiek jest celem sam w sobie. Jego życie ma sens tylko wówczas, jeśli jest pełnowartościowe i przyczynia się do szczęścia innych. Dla niego „witalne konie, owce lub szczury, zasługują na życie w większym stopniu niż chorzy w stanie śpiączki, którzy na skutek choroby nie mają już ani świadomości, ani własnych interesów"[158].

Peter Singer umiejętnie przemilcza fakt, że zasada świętości życia jest fundamentem o wiele starszej tradycji judaistycznej[159]. Według niej, każdy jest zobowiązany do ochrony ludzkiego życia (*nefesh pekuach*), gdyż to Bóg jest jego źródłem. Zatem konsekwentnie należy chronić człowieka również wówczas, kiedy jego siły witalne są na tyle osłabione, że nie może samodzielnie żyć[160]. Argumenty te opierają się również na żydowskim prawie (*halacha*) i odnoszą się do

---

[154] Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność,* przem. cyt., nr 2.

[155] G.L. Giglia, M. Valenteb, art. cyt., s. 316.

[156] Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, przem. cyt., nr 3.

[157] P. Singer, *Wywiad. Postępu medycyny nie da się pogodzić z zasadą świętości ludzkiego życia,* rozmawia S. Zagórski, 10.04.1999. – http://serwisy.gazeta.pl/nauka/1,34144,121230.html; por. tenże, *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*, Warszawa 1997.

[158] P. Singer, *Nie każde życie jest święte*, „Forum" 37(2001) nr 50(1897), s. 9-11.

[159] Por. E. Dorff, *Matters of life and death. A Jewish approach to modern medical ethics*, Philadelphia 1998.

[160] Por. F. Rosner, *Jewish perspectives on death and dying*, Jew. Med. Ethics 2(1991), s. 38-45.

wszystkich chorych, z wyjątkiem znajdujących się w stanie terminalnym, gdzie terapia uporczywa potęguje cierpienie. Zatem w przypadku demencji, czy też zaawansowanej choroby umysłowej, nie ma podstaw do przerwania sztucznego nawadniania i odżywiania. Zwłaszcza, że ściśle ujmując to zagadnienie, tego rodzaju opieka nie jest zaliczana do zabiegów medycznych.

W tradycji judaistycznej lekarz nie jest zobowiązany przedłużać życia, jeżeli chory jest bliski śmierci (*goses*). Niektórzy autorzy, m.in. M.R. Gillick, rozszerzają tę interpretację, uznając za bliskie śmierci osoby pozostające w skrajnej demencji umysłowej, wymagające sztucznego odżywiania i nawadniania. Stąd też dopuszczają możliwość usunięcia przeszkody nie pozwalającej choremu umrzeć, nawet jeśli nie jest w stanie agonalnym (*goses*), ale jego śmierć przewidywana jest w bliskim czasie (*treifah*). W ich opinii podział jest anachroniczny, ponieważ w przeszłości lekarz nie potrafił z dużym prawdopodobieństwem przewidzieć zbliżającej się śmierci, czyli stanu *treifah*[161]. Przesłankę tę wykorzystują w celu usprawiedliwienia zaniechania sztucznego odżywiania osób będących w skrajnej demencji[162]. Przeciwnikami tego rodzaju rozwiązania są przedstawiciele tradycyjnego judaizmu, którzy uznają karmienie i podawanie wody jako czynności wynikające z natury człowieka, podobnie jak oddychanie[163].

Stąd też wynika, że tradycja judeochrześcijańska w sposób zdecydowany broni zasady świętości życia, obowiązującej również w odniesieniu do osób, u których rozpoznano PVS. Chory znajdujący się w tym stanie, w oczekiwaniu na przebudzenie lub naturalną śmierć, ma niezbywalne prawo do podstawowej opieki medycznej (odżywiania, podawania płynów, higieny osobistej, regulowania temperatury itp.) oraz przeciwdziałania powikłaniom związanym z tym stanem, np. leczenia infekcji i odleżyn. Opiekunowie medyczni powinni mu też zapewnić stosowną rehabilitację i prowadzić rzetelną obserwację stanu jego zdrowia, aby nie przeoczyć oznak ewentualnego przebudzenia. Zaniedbanie tych obowiązków ze strony lekarza, personelu medycznego i społeczeństwa, jest sprzeczne z zasadami etyki zawodowej oraz narusza podstawy solidarności ludzkiej i chrześcijańskiej[164].

Episkopat USA wyjaśnia już w 1992 r., że niemoralne jest niepodanie w sposób sztuczny, pożywienia i płynów, dlatego że pacjent nie umiera, a komuś wydaje się, że powinien już umrzeć. Natomiast jest moralne zaprzestanie tego działania, dlatego że pacjent już umiera, a czynności te sprawiają dodatkowe cierpienie[165].

---

[161] Por. Z. Schostak, *Ethical guidelines for treatment of the dying elderly,* J. Halacha Contemporary Society 22(1991), s. 62-86.

[162] M.R. Gillick, *Artificial nutrition and hydration in the patient with advanced dementia: is withholding treatment compatible with traditional Judaism?,* J. Med. Ethics 27(2001), s. 12-15.

[163] Por. F. Friedman, *The chronic vegetative patient: a Torah perspective,* J. Halacha Contemporary Society 24(1993), s. 88-109.

[164] Por. Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, przem. cyt. s. 20-21.

[165] Secretariat for Pro-Life Activities United States Conference of Catholic Bishops, *Nutrition and hydration: Moral and pastoral reflections. Resource paper NCCB Committee for Pro-Life Activites,* Washington 1992.

Jan Paweł II podkreśla, że: „[…] Podawanie pacjentowi wody i pożywienia, nawet gdy odbywa się w sposób sztuczny, jest zawsze naturalnym sposobem podtrzymania życia, a nie czynnością medyczną. W zasadzie 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, czyli w danym przypadku odżywianiu pacjenta i łagodzeniu jego cierpień”[166].

W celu przeciwdziałania złej interpretacji woli chorego, znajdującego się w PVS, biskupi Michigan zachęcają do ustanowienia stałego pełnomocnika (*durable power of attorney for healthcare,* DPOA), który może podejmować za niego decyzję. Postępowanie to jest zgodne z prawem stanowym uchwalonym w roku 1990. Pełnomocnikiem może być osoba pełnoletnia niespokrewniona z upoważniającą go osobą, bez zależności z nią służbowej lub materialnej. Nie może nim być również opiekujący się chorym lekarz lub opiekun medyczny. Pełnomocnik podejmuje decyzje dotyczące terapii, w imieniu chorego, w sytuacji kiedy on sam nie może tego uczynić, z wyjątkiem sytuacji nieetycznych, np. eutanazji[167].

Postępowanie to jest zgodne również ze znaną powszechnie zasadą moralną, która głosi, że: […] „Nawet, jeśli istnieje wątpliwość, że mamy do czynienia z żywą osobą, musimy okazywać jej szacunek i powstrzymać się od jakichkolwiek kroków zmierzających do przyspieszenia jej śmierci”[168]. Stąd też nie można usprawiedliwić odmówienia choremu minimalnej opieki polegającej na podawaniu mu pokarmu i płynów, ponieważ ma niewielkie szanse na przeżycie, gdyż znajduje się w stanie wegetatywnym dłużej niż rok. Świadome podjęcie takiej decyzji jest skazaniem chorego na dotkliwe cierpienie, choć niedostrzegalne dla opiekunów, oraz na śmierć z głodu i z pragnienia[169].

4.3.5. EUTANAZJA DZIECKA

4.3.5.1. Przyczyny eutanazji

Popieranie uporczywej terapii dziecka paradoksalnie sprzyja promowaniu zalegalizowanej lub ukrytej eutanazji, a przecież istnieje wyraźna różnica pomiędzy eutanazją a zaniechaniem uporczywej terapii[170]. Wynika to przede wszystkim z wyczerpania psychicznego rodziców i opiekunów, braku wiary w to, że cierpienie umierającego i opieka nad nim posiada jakikolwiek sens. Załamaniu się na-

[166] Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, przem. cyt., nr 4.

[167] Michigan Catholic Conference, *Guidelines for end of life decisions: Patient, physician, and family. The durable power of attorney for healthcare*, Michigan 2006, s. 1-8.

[168] Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność*, przem. cyt., nr 4.

[169] Tamże, nr 4-5.

[170] IB 3; W. Gubała, *Zagadnienia etyczne w anestezjologii i intensywnej terapii w nauczaniu Jana Pawła II,* w: *Śladami Boga i Człowieka…,* dz. cyt., s. 282-283.

dziei sprzyja laicyzacja społeczeństwa oddalającego się od Boga[171]. Postawy wobec eutanazji kształtują również inne czynniki, takie jak: religijność, wiek personelu medycznego, zaburzenia emocjonalne, osobista tragedia opiekuna i brak wsparcia ze strony doświadczonych osób. Wierzący i praktykujący są najczęściej przeciwni eutanazji, chociaż zdarzają się wyjątki, natomiast agnostycy dopuszczają taką możliwość. Młode kobiety, z małym stażem w opiece medycznej, zazwyczaj popierają eutanazję i liberalizację prawa w tym względzie[172].

Stąd też eutanazja, znana od wieków, powraca z siłą „fali dyskryminacyjnej eugeniki" zyskującej nowych zwolenników, szczególnie w krajach rozwiniętych, w których liczy się przede wszystkim siła witalna człowieka, natomiast mniej on sam, zwłaszcza kiedy jest słaby i bliski śmierci[173]. Tragicznym przejawem tych tendencji jest wzrastająca akceptacja eutanazji dziecka. Badania przeprowadzone w USA w połowie lat 90. ujawniają przyzwolenie środowiska onkologów na stosowanie eutanazji u dorosłych, pod warunkiem jej legalności. Wielu spośród nich przyznaje się jednak do pojedynczych przypadków odebrania życia chorym cierpiącym w czasie agonii[174]. A przecież eutanazja wśród dorosłych toruje drogę do akceptacji eutanazji dzieci.

Zwolennikiem eutanazji jest również P. Singer. Odrzucając tradycyjny system wartości, uznawany przez religie monoteistyczne, proponuje w zamian rozwiązania utylitarystyczne. Postrzega bowiem życie wyłącznie przez pryzmat biologicznej egzystencji, odrzucając jego cel nadprzyrodzony. Stąd też wartość istnienia mierzy jego jakością i użytecznością społeczną[175].

Niestety, realizacja tej wizji jest „leczeniem cierpienia przez wyeliminowanie cierpiącego", spostrzega K. Foley[176]. Eutanazja jest bowiem w pełni świadomym czynem lub zaniedbaniem opieki medycznej, powodującym śmierć w celu wyeliminowania cierpienia[177]. Rozstrzygającą jest intencja działania opiekuna medycznego. Nie zawsze jest możliwe wyraźne wyznaczenie granicy pomiędzy łagodzeniem cierpienia a spowodowaniem śmierci[178]. Środki terapeutyczne mogą również spowodować śmierć, jeśli użyte zostaną w złym zamiarze lub niezgodnie ze sztuką lekarską.

---

[171] EV 89; por. J. Wróbel, *Dawstwo organów w perspektywie teologiczno moralnej i pastoralnej. Wybrane aspekty*, RT 44(1997) z. 3, s. 68-69.

[172] M. Cuttini, V. Casotto, M. Kaminski et al., *Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff*, Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. 89(2004), F19.

[173] Benedykt XVI, *Życie jest pierwszym dobrem, jakie otrzymujemy od Boga i podstawą wszystkich innych…,* przem. cyt., s. 44-45.

[174] J. Łuczak, *Krzyk śmierci. Medycyna wydłuża proces umierania*, „Polityka" (1998) nr 32(2153), s. 20.

[175] P. Singer, *Nie każde życie jest święte*, art. cyt., s. 9-11.

[176] J. Łuczak, *Krzyk śmierci…,* art. cyt., s. 20.

[177] EV nr 65; IB; KKK 2277.

[178] Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie…,* przem. cyt., s. 135; por. KEL 32.

Niebezpieczne jest zatem zbyt łatwe usprawiedliwianie zasady „podwójnego skutku" (*the principle of double effect*) wobec metod i środków, których zastosowanie przynosi co prawda ulgę, ale i szybką śmierć[179]. Można spotkać przecież lekarzy, którzy znają tylko jeden rodzaj ulgi w cierpieniu, poprzez przyspieszenie zgonu. Kiedy oni pełnią dyżur, agonia nigdy nie trwa długo. Niestety, w wielu wypadkach nie można udowodnić eutanazji, chociaż istnieją poważne przesłanki, że została wykonana. Czasami jednak środowisko medyczne udaje, że niczego nie zauważyło, bo właściwie, co miało zauważyć? Czy to, że agonia krócej trwała? – To przecież w powszechnej opinii łaska Boża. Łatwo jest bowiem skrócić życie osobie wyniszczonej długotrwałą chorobą, nie pozostawiając najmniejszych śladów, oprócz tego jedynego w sumieniu dopuszczającego się eutanazji, o ile jeszcze jego sumienie reaguje.

W większości krajów Europy prawo zabrania eutanazji dziecka, chociaż istnieje milcząca akceptacja tego rodzaju praktyk w Holandii, Francji, a w nieco mniejszym wymiarze w Hiszpanii, Włoszech, Szwecji, na Węgrzech i Litwie. Nie budzi więc zdziwienia pragnienie legalizacji eutanazji w tych państwach. Największe doświadczenie w tej dziedzinie posiada Holandia[180]. Nie dopuszcza ona możliwości eutanazji noworodków[181], ale zezwala na eutanazję dzieci w wieku 12-15 lat, po uzyskaniu zgody rodziców, lub bez ich zgody, jeśli są starsze i wyrażają taką wolę. Uwzględnianie woli dziecka odnośnie eutanazji, chociaż stanowi niby logiczną konsekwencję szacunku dla jego autonomii, budzi jednak moralny sprzeciw w przypadku jego zgody. Skoro bowiem dziecko może wyrazić wolę śmierci obowiązującą prawnie, to konsekwentnie może obcować płciowo z dorosłym, zawrzeć związek małżeński, zostać prezydentem itd. Ten sposób myślenia zachowuje tylko pozory logicznego wnioskowania, a w istocie jest absurdem zaakceptowanym przez niektórych dorosłych.

Należy przypomnieć, że również wobec noworodków obowiązuje moralna i prawna zasada równej wartości każdego życia[182]. Stąd też eutanazji noworodka nie może usprawiedliwiać litość, gdyż człowieczeństwo przejawia się w troskliwej opiece nad nim, aż do naturalnej śmierci, i w solidarności z jego rodzicami.

4.3.5.2. Ocena etyczna eutanazji dziecka

„Czyn eutanazji zatem wydaje się tym większym wynaturzeniem, gdy zostaje dokonany przez tych, którzy powinni leczyć chorego oraz opiekować się nim cierpliwie i z miłością"[183]. Staje się ona aktem jeszcze bardziej godnym potępie-

[179] Por. R.M. Perkin, D.B. Resnik, *The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary?*, J. Med. Ethics 28(2002), s. 164-169.

[180] Por. G. van der Wal, R.J. Dillmann, *Euthanasia in the Netherlands,* BMJ 308(1994), s. 1346-1349.

[181] Por. J. Weber, *Netherlands legalise euthanasia,* „Lancet" 357(2001), s. 1189.

[182] I.A. Laing, G.C. Halley, *Kiedy przerwać opiekę neonatologiczną,* Aktual. Pediatr. 4(1995) nr 3, s. 192-193.

[183] EV 15.

nia, gdy przybiera formę zabójstwa, dokonanego przez innych na dziecku, które w żaden sposób jej nie żąda i nie wyraża na nią zgody. Prawo dziecka do życia i opieki medycznej nie może być dowolnie interpretowane przez dorosłych. W żadnym wypadku o jego śmierci nie mogą przesądzać względy emocjonalne lub ekonomiczne[184]. Nie ma bowiem takich okoliczności, które usprawiedliwiałyby zabicie dziecka. Wszystkie trudności natury zdrowotnej, materialnej i moralnej, powinny raczej pobudzać do wytrwania przy umierającym do samego końca, tzn. nie przyspieszając agonii, ale i nie wydłużając jej[185].

Spór o legalność eutanazji dziecka jest przejawem kryzysu moralnego w świecie. Jest to dramat nie tylko rodziców i personelu medycznego, ale dotyka on całe społeczeństwo[186]. Eutanazja jest „czynem «wewnętrznie złym» (*intrinsece malum*) ze względu na swój przedmiot, niezależnie od ewentualnych intencji osoby działającej i od okoliczności"[187]. Jest ona niegodziwa, nawet jeśli jej motywem jest bezinteresowna litość. Prawdziwe współczucie bowiem przejawia się w solidarności i wytrwałym towarzyszeniu cierpiącemu, aż do samego końca. Natomiast ma znamiona wynaturzenia i zdrady, gdy dopuszczają się jej ci, którzy powinni strzec życia cierpliwie i z miłością[188].

Dziecko nigdy nie poprosiłoby o śmierć, jeśli w chwili umierania opieka paliatywna byłaby adekwatna do jego cierpienia. Kiedy jednak taka prośba jest wyrażona, to znaczy, że opiekunowie zawiedli w godzinie próby, albo nie posiadają odpowiednich umiejętności i doświadczenia[189]. Prośba o śmierć jest bowiem ucieczką od cierpienia i bólu, którego dorośli nie potrafią złagodzić, albo co gorsze lekceważą je. Oznacza to również, że dziecko znalazło się w stanie rozpaczy. Bowiem każdy, a więc i dziecko, instynktownie odrzuca samobójstwo, przeczuwając, że przeznaczone jest do wieczności[190].

Cała doktryna chrześcijańska zwrócona jest ku życiu. Budzi ona nadzieję na nieśmiertelność[191]. Zawsze broni życia ludzkiego poddanego ciężkiej próbie cierpienia[192]. Nawet, gdy ciało jest dotkliwie wyniszczone, a funkcje umysłowe poważnie uszkodzone, wciąż jest ono darem Bożym posiadającym nadprzyrodzony sens[193]. Bóg nie czyni człowieka samodzielnym panem życia, lecz jego strażnikiem i zarządcą. Szacunek do życia jest wpisany bowiem w prawo naturalne uka-

---

[184] EV 58; por. Jan Paweł II, *Śladami dobrego Samarytanina…,* przem. cyt., s. 21.

[185] Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie,* przem. cyt., s. 33-35.

[186] A. Ostrowski, *O eutanazji,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna,* dz. cyt., s. 106-108.

[187] VSpl 80; por. Jan Paweł II, *Posynodalna Adhortacja apostolska „Reconciliatio et paenitentia". O pojednaniu i pokucie w dzisiejszym posłannictwie Kościoła,* Watykan 1984, nr 17.

[188] Por. EV 15; por. K. de Walden-Gałuszko, *Eutanazja a jakość życia pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna…,* dz. cyt., s. 60-61.

[189] Por. EV 67.

[190] EV 2.

[191] Por. Rz 8,11.

[192] Por. P. Morciniec, *Sens cierpienia czy jakość życia?…,* art. cyt., s. 181-196.

[193] J. Ratzinger, *Śmierć i życie wieczne,* dz. cyt., s. 98.

zane człowiekowi przez objawienie biblijne. Stąd też jest „znakiem sprzeciwu" wobec traktujących życie instrumentalnie. Dochodzi zatem do napięcia pomiędzy zwolennikami swobodnego dysponowania życiem a tymi, którzy uznają je za święte ze względu na Boga będącego jego przyczyną sprawczą[194]. Zrozumienie, że Panem wszelkiego stworzenia jest Bóg, wymaga wiary bez względu na wyznawaną religię. Natomiast brak jej sprzyja tragicznym w skutkach zamachom na ludzkie życie[195].

Chrystus ukazując człowiekowi drogę miłości i miłosierdzia, nie obiecuje mu łatwej egzystencji, nawet dziecku, co może budzić naturalny sprzeciw. Chrześcijanin nie powinien godzić się na cierpienie dziecka, ale nie powinien również „leczyć je" śmiercią. Droga do pełni zjednoczenia z Chrystusem prowadzi również przez cierpienie związane ze śmiercią[196], o czym uczy św. Paweł Apostoł: „Nikt zaś z nas nie żyje dla siebie i nikt nie umiera dla siebie, jeżeli bowiem żyjemy, żyjemy dla Pana, jeżeli zaś umieramy, umieramy dla Pana. I w życiu więc i w śmierci należymy do Pana"[197].

Zatem akceptacja eutanazji jest realizacją mesjanizmu bez ukrzyżowanego Chrystusa. Człowiek odrzucając Chrystusa, konsekwentnie odrzuca Boga i pragnie uciec przed śmiercią, podejmując rozpaczliwą próbę panowania nad nią poprzez wybór czasu, miejsca i środków ją powodujących. Stąd też J. Ratzinger spostrzega, że: „Cena, jaką za to płacimy, jest wysoka. Nieuniknionym następstwem dehumanizacji śmierci jest dehumanizacja życia. Jeżeli chorobę i śmierć sprowadza się na płaszczyznę kwestii czysto technicznych, to i sam człowiek staje się tylko taką kwestią. Gdzie przyjęcie śmierci po ludzku staje się rzeczą zbyt niebezpieczną, tam niebezpieczny staje się sam fakt bycia człowiekiem"[198].

4.4. DYSKUSJA DOTYCZĄCA KRYTERIÓW ŚMIERCI

W ciągu minionych wieków lekarz, w celu stwierdzenia zgonu, posługuje się w codziennej praktyce tradycyjnymi objawami wskazującymi na ustanie pracy układu krążenia i oddechowego. Współcześnie nie jest to również łatwe zadanie, pomimo dysponowania nowoczesnym sprzętem i większą znajomością patofizjologii. Znaczącego przełomu dokonują francuscy lekarze, opisując w 1959 r. chorego w stanie nieodwracalnej utraty świadomości (*coma dépassé*)[199]. Spowodowało to zwrócenie uwagi na nieznane dotąd zjawisko przetrwałego życia wegetatyw-

[194] Por. KDK 36.

[195] Benedykt XVI, *Nie wolno naruszać życia i godności człowieka. Homilia podczas Mszy św. w parafii św. Anny w Watykanie,* OsRomPol 27(2006) nr 5(283), s. 50-52.

[196] Por. EV 67.

[197] Rz 14,7-8.

[198] J. Ratzinger, *Śmierć i życie wieczne*, dz. cyt., s. 72-73.

[199] N.M. Lazar, S. Shemie, G.C. Webster et al., *Bioethics for clinicians: 24. Brain death*, CMAJ 164(2001) nr 6, s. 833-836.

nego (*persistent vegetative state* – PVS)[200]. Wkrótce wyjaśniono, że jest ono spowodowane śmiercią mózgu (*brain death* – BD). Stąd też do znanych już dwóch kryteriów śmierci dodane zostaje trzecie, którym jest ustanie pracy ośrodkowego układu nerwowego. Odtąd tradycyjne cechy śmierci służą rozpoznaniu zgonu tylko w sytuacjach nie budzących żadnych wątpliwości.

Komisja Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Harvarda ustala w roku 1968, że trwałe zaprzestanie funkcjonowania mózgu jest równoznaczne ze śmiercią osoby ludzkiej, mimo istnienia spontanicznej czynności narządów, a zwłaszcza serca. Określa też rodzaj testów medycznych potwierdzających to rozpoznanie[201]. W roku 1971 A. Mahandas i S.N. Chou opisują nieodwracalne uszkodzenie pnia mózgu stwierdzone na podstawie klinicznego badania[202]. Od tej chwili równorzędnie będą traktowane kryteria śmierci mózgu i pnia mózgu[203]. Stąd też śmierć mózgu zostaje uznana w roku 1981 za granicę wyznaczającą kres ludzkiego życia[204]. Podobne stanowisko zajmuje w roku 1985 i 1989 grupa specjalistów z Papieskiej Akademii Nauk[205].

Rozwiązania te nie zadawalają wszystkich badaczy. Zgon jest dla nich czymś więcej aniżeli tylko stwierdzeniem śmierci mózgu. W uzasadnieniu swojego stanowiska podają przykład bezmózgowca, który żyje i jest człowiekiem, choć nie posiada przodomózgowia. Co więcej, człowiek zaistniał w chwili poczęcia, kiedy nie ma jeszcze zawiązku mózgu. Zatem życie jest możliwe bez udziału mózgu[206]. Stąd też J. McMahan proponuje dwie definicje śmierci: pierwszą, „biologiczną", dotyczącą człowieka na wszystkich etapach jego rozwoju, bez względu na to, czy posiada mózg, czy też nie ma go, lub został uszkodzony, oraz drugą odnoszącą się tylko do osób, których mózg przestał funkcjonować w trwały sposób. W ten sposób dokonuje rozróżnienia śmierci osoby od śmierci jej organizmu[207].

---

[200] W. Glannon, *Tracing the soul: medical decisions at the margins of life,* Christ. Bioeth. 6(2000) nr 1, s. 49.

[201] Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, *A definition of irreversible coma*, JAMA 205(1968), s. 337-340.

[202] C. Machado, *A definition of human death should not be related to organ transplants*, J. Med. Ethics 29(2003), s. 201-202; A. Mohandas, S.N. Chou, *Brain death. A clinical and pathological study*, J. Neurosurg. 35(1971), s. 211-218.

[203] N. Zamperetti, R. Bellomo, C. Ronco, *Defining death in non-heart beating organ donor*, J. Med. Ethics 29(2003), s. 182; National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, *Uniform Determination of Death*, Hawaii 1980.

[204] Por. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining death: a report on the medical, legal, and ethical issues in the determination of death,* Washington 1981.

[205] Papieska Akademia Nauk*, Deklaracja o sztucznym przedłużaniu życia i dokładnym ustaleniu momentu śmierci, 21.10.1985,* w: *Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 453-454.

[206] I. Persson, Human *death – A view from the beginning of life*, Bioethics 16(2002) nr 1, s. 23-24.

[207] J. McMahan, *The Metaphysics of Brain Death*, Bioethics 9(1995), s. 91-126.

Przyjęcie tego kryterium jest niebezpieczne wówczas, gdy chory w nieodwracalny sposób traci świadomość, ale nie stwierdza się u niego śmierci mózgu, np. w przypadku zaburzeń ukrwienia tętnicy podstawnej mózgu lub w zespole Guillain-Barré. Wątpliwości jawią się również w sytuacji uszkodzeń zlokalizowanych pod namiotem mózgu, a wywołanych niedokrwieniem lub krwawieniem[208]. Kontrowersyjne stanowisko reprezentuje P. Singer, dopuszczając wówczas możliwość pobrania narządów, od jeszcze żywego chorego, w przekonaniu, że brak procesów intelektualnych spełnia kryterium śmierci osoby[209].

W Polsce, podobnie jak w Wielkiej Brytanii, śmierć stwierdzana jest na podstawie śmierci pnia mózgu[210]. Wytyczne w tej sprawie zawiera Komunikat Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej z 1996 roku[211]. W celu ochrony dawców przed nadużyciami, śmierć mózgu stwierdza komisja, której decyzja musi być jednomyślna, a jej członkowie nie mogą wchodzić w skład zespołu transplantacyjnego[212]. Podobnie ujmuje to Amerykański Kodeks Etyki Medycznej[213]. Nawet tak szczegółowe przepisy prawne nie chronią w pełni przed nadużyciami[214].

Oczekiwanie na pobranie narządów do chwili stwierdzenia śmierci mózgu, chociaż moralnie uzasadnione, zawęża jednak grupę dawców. Dlatego istnieją naciski społeczne, aby przyspieszyć procedurę rozpoznawania śmierci dawcy na podstawie stwierdzenia trwałego ustania pracy serca. Ta procedura jednak nie daje absolutnej pewności, że człowiek nie żyje, a stan ten w nielicznych wypadkach może być odwracalny. Zatem opieranie się na zgodzie dawcy, że w sytuacji definitywnego zaprzestania pracy jego serca (*non-heart beating donors,* NHBD) można pobrać od niego narządy, bez rozpoznania śmierci mózgu, jest etycznie wątpliwe[215].

W drugiej połowie XX wieku obserwuje się stopniową ewolucję koncepcji śmierci od nieodwracalnego ustania funkcji krążenia, poprzez trwałe zaprzestanie pracy mózgu, aż do ostatecznego przerwania pracy pnia mózgu[216]. Współcześnie

---

[208] R. Bohatyrewicz, A. Makowski, S. Kępiński, *Rozpoznanie śmierci mózgu,* w: *Transplantologia kliniczna, Transplantologia kliniczna,* red. W. Rowiński, J. Wałszewski, L. Pączek, Warszawa 2004, s. 58.

[209] Cyt. za: I. Persson, art. cyt., s. 31; por. P. Singer, *Rethinking life and death,* Oxford 1995.

[210] R. Bohatyrewicz, A. Makowski, S. Kępiński, art. cyt., s. 58.

[211] Minister Zdrowia i Opieki Społecznej, *Komunikat o wytycznych w sprawie kryteriów stwierdzania trwałego i nieodwracalnego ustania funkcji pnia mózgu,* „Dziennik Urzędu Ministra Zdrowia" (1996) nr 13, poz. 36.

[212] Por. *Ustawa o pobieraniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów*, DzU (1995) nr 138, poz. 628, art. 7.

[213] American Medical Association, Code of Medical Ethics, *Council of ethical and judicial affairs. Current opinions with annotations*, Chicago 2000-2003, nr E-2.16.

[214] Por. V. English, A. Sommerville, *Presumed consent for transplantation: a dead issue after Alder Hey?*, J. Med. Ethics 29(2003), s. 147-152.

[215] N. Zamperetti, R. Bellomo, C. Ronco, art. cyt., s. 182-185; A. Browne, *Whole brain death reconsidered*, J. Med. Ethics 9(1983), s. 28-31.

[216] M. Sych, *Granice intensywnej terapii – aspekty etyczne i prawne*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna…,* dz. cyt., 87-93.

równorzędnie wykorzystywane są kryteria śmierci mózgu i pnia mózgu[217]. Natomiast zmieniający się stosunek medycyny do śmierci mózgu, jest odzwierciedleniem bardziej praktycznego zastosowania jej kryteriów aniżeli logicznej spójności biologicznych argumentów, spostrzega A. Shewmon. Stąd też krytycznie odnosi się do definicji śmierci mózgu, który tracąc zdolności intelektualne i integrujące organizm, przesądza o zgonie osoby[218]. Wynika to również z tego, że obumieranie mózgu jest stopniowe, a niektóre funkcje podwzgórza są zachowane jeszcze przez jakiś czas po stwierdzeniu śmierci[219].

Wątpliwości te podzielają również ortodoksyjni Żydzi, którzy nie uznają śmierci pnia mózgu za ostateczną, dopóki istnieje spontaniczna praca serca i choćby wentylacja płuc była sztucznie podtrzymywana[220]. Wielu badaczy ostrzega również, że kryteria śmierci nie mogą być opracowywane pod naciskiem społecznym, w nadziei, że przysporzą większą liczbę dawców narządów. Uleganie tym tendencjom jest głęboko nieetyczne i niezgodne z Kodeksem Hipokratesa[221].

Kościół katolicki w odniesieniu do współczesnych kryteriów stwierdzających śmierć, nie rości sobie kompetencji techniczno-medycznych. Natomiast ukazując chrześcijańską jedność osoby, stoi na straży szacunku dla godności człowieka w tym ostatnim akcie jego ziemskiej egzystencji. Stąd też stwierdzenie całkowitej i nieodwracalnej aktywności mózgowej potwierdza śmierć osoby i nie jest w sprzeczności z założeniami antropologii. Podobne stanowisko reprezentuje Rada Kościołów Ewangelickich[222]. Jan Paweł II wyjaśnia, że: „Pracownik służby zdrowia, którego zawodową powinnością jest stwierdzanie śmierci, może posługiwać się tymi kryteriami w każdym indywidualnym przypadku jako podstawą pozwalającą uzyskać taki stopień pewności osądu etycznego, który nauczanie moralne określa jako «pewność moralna». Taka pewność moralna jest uważana za niezbędną i wystarczającą podstawę dla etycznie poprawnego działania. […]”[223].

---

[217] R. Bohatyrewicz, A. Makowski, S. Kępiński, art. cyt., s. 51.

[218] A. Shewmon, *The brain and somatic integration: Insights into the standard biological rationale for equating «brain death» with death.* J. Med. Philos. 26(2001), s. 457-478.

[219] B.A. Lustig, *Theoretical and clinical concerns about brain death: The debate continues,* J. Med. Philos. 26(2001) nr 5, s. 453.

[220] D. Inwald, I. Jakobovits, A. Petros, *Ethical debate. Brain stem death: managing care when accepted medical guidelines and religious beliefs are in conflict. Consideration and compromise are possible,* BMJ 320(2000), s. 1266-1267.

[221] B.A. Lustig, art. cyt., s. 453.

[222] J.G. Ziegler, *Etyczna ocena dawstwa organów. Materiały z sympozjum w Kamieniu Śląskim odbytego w dniach 15-16.04.1996 r.,* red. A. Marcol, Opole 1996, s. 174-175.

[223] Jan Paweł II, *Poszukiwania naukowe muszą szanować godność każdej ludzkiej istoty…,* przem. cyt., s. 37-39.

ZAKOŃCZENIE

W powszechnej opinii zakorzenione jest przekonanie, że śmierć dziecka jest najboleśniejszym wydarzeniem, jakie może spotkać rodzinę, o czym traktuje Część I. Jej przyczyny i częstość są zróżnicowane w zależności od grupy wiekowej dzieci. Nieprawdziwy jest jednak pogląd, rozpowszechniony wśród członków rodzin chorych, czasem również pracowników służby zdrowia, jakoby główną przyczyną śmierci dzieci w szpitalu jest rak, a szpital to jedna wielka „umieralnia". Fałszywe wnioski spowodowane są częstą rotacją dzieci onkologicznie chorych, wynikającą z harmonogramu leczenia i badań kontrolnych. Sprawia to wrażenie, że dziecko przyjęte do szpitala po kilku dniach zniknęło, tzn. umarło. W rzeczywistości powróciło ono do domu w celu kontynuowania zaleconej terapii. Wiele osób, a zwłaszcza wolontariuszy, opowiada o śmierci dziecka, a nigdy jej nie widzieli. Postronny odwiedzający bowiem nie może być przy umierającym bez wyraźnego przyzwolenia z jego strony, najbliższej rodziny i opiekunów medycznych.

Opowieści o śmierci dziecka i chęć zobaczenia jej wynikają z pragnienia zaspokojenia niezdrowej ciekawości. Człowiek bowiem lękając się śmierci, chce ją poznać, oswoić się z nią, a może nawet zapanować nad nią. Stąd też po jednej stronie łóżka umierającego gromadzą się przeniknięci bólem rodzice i wspierające ich osoby oraz opiekunowie medyczni, a po drugiej ci, którzy szukają przede wszystkim samych siebie. Chcą oni bowiem coś zobaczyć, czegoś doświadczyć, przezwyciężyć swoje kompleksy.

Do śmierci dziecka nie można się jednak przyzwyczaić, ani jej zrozumieć. Nie wolno jej też zawłaszczać dla siebie, nawet rodzicom, gdyż oni nie są źródłem jego życia, ani właścicielami dziecka, tym bardziej jego śmierci. Natomiast szczere poszukiwania prawdy dotyczącej sensu istnienia, cierpienia i śmierci wpisują się w historię ludzkości. Znajduje to odzwierciedlenie przede wszystkim w sztuce i literaturze, głównie filozoficznej i teologicznej. Chociaż stosowano różne metody w celu jej poznania, to żadna z nich nie może przekroczyć granicy życia i śmierci. Nikt bowiem ze zmarłych nie powrócił, aby podzielić się swoim doświadczeniem. Znane są przekazy osób, które przeżyły śmierć kliniczną. Podają one zgodnie informację, o fundamentalnym znaczeniu, że życie trwa dalej i jest wolne od jakiegokolwiek cierpienia. Wiadomość ta może być istotna dla agnostyków i wątpiących w życie nadprzyrodzone, jeśli zdolni są uwierzyć w jej prawdziwość.

Już starożytni, nie mogąc wyjaśnić tajemnicy śmierci, dostrzegają potrzebę odwołania się do doświadczenia wiary w kontynuowanie życia duchowego. W tym ujęciu śmierć jest nie tylko zjawiskiem biologicznym, ale również metafizycznym. To prawdziwy promień nadziei dla wszystkich zrozpaczonych z powodu utraty życia ukochanych osób. Człowiek przebywa jednak długą drogę, zanim zrozumie, że nie jest skazany na samotność i unicestwienie. Źródłem jego życia i Panem śmierci jest bowiem Bóg. Śmierć pokonana jest przez Jego Syna Chrystusa, a każdy człowiek otrzymuje od Niego obietnicę życia wiecznego.

Nie sama śmierć jednak niepokoi człowieka, ale również cierpienie wpisane w jego życie, a zwłaszcza cierpienie niewinnego dziecka. Poszukiwania rozwiązania tego problemu znajdujemy w Księgach Starego Testamentu. Odpowiedź nie jest pełna i nie wyjaśnia wszystkich wątpliwości. Przynosi jednak ulgę, że nie zawsze cierpienie jest karą za osobiste winy moralne. Przecież dla rodziców bolesna jest świadomość uzależnienia śmierci dziecka od ich winy.

Wątek niezawinionego cierpienia wyeksponowany jest w Księdze Hioba. Zawarte w niej przesłanki podważają przekonanie, że cierpienie jest zawsze zasłużoną karą. Bóg ustami autora natchnionego upomina się o niewinnego Hioba i usprawiedliwia go. Natomiast Izajasz opisując cierpienie sługi Jahwe, zapowiada przyjście Chrystusa – Hioba wszystkich czasów. On się obarcza cierpieniem za nasze grzechy, chociaż jest najbardziej niewinnym spośród wszystkich ludzi. Utożsamia się bowiem z każdym cierpiącym i obiecuje Królestwo niebieskie temu, kto wypełnia przykazanie miłości bliźniego. Chrystus więc nie oczekuje niczego z wyjątkiem wierności Prawu Bożemu. Wskazuje cel ludzkiego pielgrzymowania i nadaje mu sens. Zbawiając człowieka, nie wyjaśnia mu jednak do końca tajemnicy cierpienia niezawinionego i daje mu szansę poznania jej z kontemplacji Krzyża. – W takim zakresie, jaki jest mu konieczny, by nie zwątpił i został zbawiony. Zatem uniwersalna odpowiedź jest dostosowana do maleńkości ludzkiego serca.

Bywa jednak i tak, że człowiek nie szuka odpowiedzi, nie chce lub nie potrafi jej zrozumieć. Bóg nie pozostawia go samotnym również w tym trudnym położeniu. On po prostu jest z nim, jak najlepszy Ojciec. Czy to wystarczy osieroconym z powodu utraty dziecka? – Ból żałoby może ukoić tylko miłość i nadzieja na przyszłe spotkanie, a to właśnie daje im Bóg. Nikt z ludzi tego nie potrafi, gdyż człowiek jest istotą zależną od Boga. Wie tyle, ile Bóg mu objawił. Jest więc, jak przewodnik znający tylko część drogi wiodącej do bram śmierci. Pełną wiedzę o tym, co jest poza jej wrotami, posiada tylko Bóg.

W poszukiwaniu źródła siły zdolnej przeciwstawić się rozpaczy, człowiek odnajduje Boga. Istotna jest nie tylko wiara, ale zaufanie do Niego. Przykłady takiej postawy znajdujemy w Piśmie św. Stąd też, chociaż człowiek doświadcza ciemności zła, ufa Bogu, że go ocali. Kluczowe znaczenie wiary w psychoterapii odkrywa Viktor E. Frankl. Tragiczne doświadczenia związane z uwięzieniem w obozie koncentracyjnym i śmiercią najbliższych, pomagają mu później w pracy z ludźmi, którzy utracili sens życia. Chociaż początkowo unika on odniesień do religii, to jednak dochodzi do wniosku, że sensu życia, cierpienia i śmierci, nie można poznać bez pomocy Boga. Zatem dla człowieka poddanego próbie cierpienia, wiara staje się wartością centralną, pozwalającą przetrwać najtrudniejsze chwile.

Nabiera ona szczególnego znaczenia w czasie choroby terminalnej dziecka. Uzależniona jest od jego dojrzałości psychofizycznej i wychowania religijnego. Doświadczenia religijne dziecka oraz jego wyobrażenia o cierpieniu i śmierci, różnią się jednak od przeżyć dorosłych. Świadomość cierpienia i śmierci dojrzewa w nim stopniowo: od wyobrażeń baśniowych, charakterystycznych dla wczesnego

etapu rozwoju, aż po zbliżone do rzeczywistych w okresie dojrzewania. Znajomość tych przeżyć jest konieczna do właściwie sprawowanej opieki medycznej i duszpasterskiej.

Głębokich przeżyć duchowych doświadczają również umierające dzieci z rodziny niewierzących. Stan ich ducha oddaje potrzeba miłości przekraczającej granice ludzkiej egzystencji, a przecież nikt ich nie uczył o Bogu, ani rozmowy z Nim. Potrzeba ta staje się dla niektórych dzieci, bez znaczenia z jakiej rodziny pochodzą, źródłem dodatkowego cierpienia. Dziecko chore śmiertelnie lęka się bowiem o swoich rodziców i rodzeństwo. Obawa ta dotyczy również życia po śmierci: czy wszyscy znów będą razem? W takiej sytuacji konieczna jest pomoc dziecku. Niestety, coraz częściej dochodzi do odwrócenia ról funkcjonowania rodziny, gdzie umierające dziecko wspiera duchowo swoich niedojrzałych rodziców. Wspólne działania opiekunów i rodziny powinny zapewnić dziecku miłość i pokój wewnętrzny w tych ostatnich chwilach życia.

Potrzeby umierającego dziecka dostrzeżono stosunkowo niedawno, chociaż tradycja opieki hospicyjnej sięga początków chrześcijaństwa. Zorganizowanie w Anglii, w latach 60. XX wieku, nowoczesnego hospicjum dla dorosłych im. św. Krzysztofa, nie od razu zwróciło uwagę na potrzeby dzieci chorych terminalnie. Opieka nad umierającym dzieckiem wymaga bowiem jeszcze większego zaangażowania ze strony dorosłych, a przede wszystkim miłości, a nie tylko życzliwości.

Część II wykazuje różnice w sprawowanej opiece wśród dorosłych i dzieci. Liczba umierających dzieci jest stosunkowo niewielka wobec odsetka zmarłych dorosłych. Jednak pediatryczna opieka paliatywna jest bardziej zróżnicowana z powodu większej ilości chorób ograniczających życie. Sprawowanie stacjonarnej opieki na wzór angielski jest niezwykle kosztowne. Zwłaszcza, że w pediatrii opieką hospicyjną otoczone są również dzieci wymagające długoterminowej pielęgnacji, gdzie stan bliski śmierci może pojawiać się wielokrotnie. Stąd też biedniejszych państw nie jest stać na wysoki standard tego rodzaju posługi. Rozwiązaniem jest stworzenie opieki paliatywnej w szpitalu dziecięcym, w formie wydzielonego oddziału lub pojedynczych sal. Opieka ta powinna być kontynuowana w domu przez hospicyjny zespół wyjazdowy.

Najpełniejszą jest posługa dziecku i jego rodzinie od chwili rozpoznania choroby terminalnej, na wszystkich etapach leczenia w szpitalu i domu. W opiece paliatywnej bowiem nie chodzi tyle o miejsce, ile o sposób jej sprawowania. Dziecko i rodzice powinni mieć jednak możliwość dokonania wyboru miejsca opieki oraz zespołu ludzi. W rzeczywistości ten warunek jest trudny do spełnienia. W polskich szpitalach dziecięcych brakuje oddziałów opieki długoterminowej, a domowej opiece hospicyjnej środków materialnych. Bywa i tak, że opieka domowa jest przedstawiana jako lepsza od szpitalnej. Należy jeszcze raz zaakcentować, że żadne miejsce nie jest dobre dla śmierci dziecka. Natomiast jeżeli już musi odejść, to powinno być uczynione wszystko, aby jak najmniej cierpiało i było wśród kochających je osób. Naturalnym miejscem dla niego jest oczywiście dom, ale jeśli nie spełnia on tych warunków lub dziecko życzy sobie inaczej, powinno mieć prawo

umrzeć w szpitalu. Wymaga to zapewnienia oddzielnej sali chorych oraz możliwości stałej obecności rodziców, a przynajmniej jednego z nich. Obiektywną przeszkodą do spełnienia tego warunku jest zła sytuacja lokalowa starych szpitali. Potrzeby te jednak można zaspokoić w nowych oddziałach lub poddawanych remontowi kapitalnemu. Wynika to z coraz większej świadomości, że najważniejszymi osobami przy umierającym dziecku są jego rodzice i pozostali członkowie rodziny.

Dla realizacji tych zadań konieczne jest powołanie zespołu opieki paliatywnej w szpitalu dziecięcym, a zwłaszcza w szpitalu uniwersyteckim. Tworzyć powinni go lekarze i pielęgniarki różnych specjalności, wymaganych w opiece danego dziecka. Równolegle z pomocą medyczną należy zapewnić dziecku i rodzinie posługę religijną i opiekę psychologiczną (jeśli sobie tego życzą), pedagogiczną, socjalną i prawną. Pewne funkcje, chociaż ograniczone, wypełniają również wolontariusze. Troską zespołu jest czuwanie, aby warunki, w których przebywa dziecko, były możliwie najlepsze. Umierający bowiem posiada niezbywalne prawa do poszanowania swej godności, zakorzenionej w Bogu. Znajduje ona swoje uzasadnienie w Piśmie św. Nadprzyrodzona perspektywa, o której coraz częściej się zapomina, stawia opiekunom medycznym jeszcze większe wymagania. Śmierć dziecka dla człowieka wiary jest bowiem rzeczą świętą. Wymaga ona zatem takiego działania ze strony opiekunów, aby ostatnie chwile jego życia nie zostały pozbawione odniesienia do Boga. Powinni zatem chronić umierającego i jego rodzinę przed nieuprawnionymi odwiedzinami, a zwłaszcza przez ludzi ciekawych sensacji.

Leczenie przeciwbólowe stanowi podstawę opieki paliatywnej. Nie jest ono więc tylko uzupełnieniem, ale jej istotą. Na nic się bowiem zda stworzenie odpowiednich warunków socjalnych oraz obecność najbliższych, jeżeli ból doprowadza dziecko do rozpaczy. Wiele uczyniono już w tej dziedzinie, ale skuteczne uśmierzanie bólu wymaga dalszych badań. Ważne jest jego wczesne rozpoznawanie, zwłaszcza u noworodków i niemowląt, oraz skuteczna terapia. Nie pomogą jednak najlepsze kursy rozpoznawania bólu, gdy zabraknie personelowi miłości do dziecka. Psychoterapia wspomagająca uśmierzanie bólu jest również istotna, ale nie należy jej przeceniać. Jest ona bowiem bezsilna wobec nieznośnego bólu, jaki towarzyszy chorobie nowotworowej.

Uśmierzanie bólu, zwłaszcza w terminalnej fazie choroby, nie jest jednak wolne od wątpliwości etycznych. Istnieje różnica między leczeniem bólu a zadaniem choremu śmierci, przez niewłaściwe stosowanie środków przeciwbólowych. W praktyce jednak nie zawsze jest możliwe wskazanie wyraźnej granicy ich stosowania. Lekarz stosując zasady sztuki, musi kierować się dobrem chorego. Pojęcie „dobra" pacjenta jest jednak żywo dyskutowane i rozumiane w zależności od przyjętych założeń aksjologicznych. Skutkiem ubocznym terapii przeciwbólowej może być utrata świadomości, pogorszenie stanu ogólnego, a nawet śmierć. Etyka katolicka uznaje leczenie przeciwbólowe za etycznie dozwolone tylko wówczas, gdy jest uzasadnione klinicznie. Nie powinno ono jednak zmierzać wprost do utraty świadomości i wolności, ale i tutaj mogą być wyjątki, kiedy cierpiący wy-

maga wprowadzenia w stan śpiączki farmakologicznej. Jeżeli lekarz postępuje zgodnie z zasadami sztuki lekarskiej, a dziecko pomimo jego wysiłków umiera, to należy jego śmierć przyjąć z pokorą i nie obwiniać się. Interpretacja ta stwarza jednak niebezpieczeństwo eutanazji, trudnej do wykrycia, jeżeli lekarz chciałby uśmiercić dziecko z litości. Dzieje się to wówczas, kiedy zasady sztuki leczenia są wypełniane w sposób pozorny, aby ukryć złe intencje. Stąd też należy przypomnieć stanowczo, że celem stosowania leczenia przeciwbólowego nie jest zadanie śmierci, ale zmniejszenie lub zupełne zniesienie, jeśli to jest możliwe, cierpienia fizycznego i psychicznego, z równoczesnym poszanowaniem godności człowieka.

Opieka paliatywna dotyczy w sposób integralny umierającego dziecka i jego rodziny. Wymaga ona bowiem pomocy w tej dramatycznej sytuacji. Opiekunowie powinni zatem towarzyszyć jej członkom od chwili, kiedy rozpoznano u dziecka chorobę terminalną. Wymaga to współpracy z poprzednimi opiekunami, jeśli nie jest to ten sam zespół medyczny. Rodzaj udzielanej pomocy jest uzależniony od potrzeb, z uszanowaniem woli poszczególnych członków rodziny. O nikim nie wolno zapominać, a zwłaszcza o zdrowym rodzeństwie. Zaniedbanie tej pomocy jest przyczyną różnego rodzaju zaburzeń adaptacyjnych, a czasami nawet psychicznych. Z drugiej strony, opiekun nie może zastępować ojca i matki, a tym bardziej rywalizować z nimi o miłość dziecka. Czasami bagatelizowani są też dziadkowie, a przecież ich ból spowodowany śmiercią jest równie wielki, a czasami większy od przeżywanego przez rodziców.

Opiekunowie powinni być zatem do dyspozycji wszystkich członków rodziny, ale nie narzucać się im ze swoją pomocą. Należy zatem unikać postawy paternalistycznej, gdzie lekarz, psycholog, pielęgniarka, wiedzą lepiej, na czym polega umieranie i żałoba. Zgromadzona wiedza i doświadczenie w tym zakresie wciąż są weryfikowane. To, co dzisiaj wydaje się w opiece paliatywnej niepodważalne, w przyszłości, wobec nowych wyników badań, może być przecież zmienione. Należy unikać również sztywnych standardów postępowania, a każdego z członków rodziny traktować indywidualnie. Procedury są przydatne dla sprawnego funkcjonowania, ale nie mogą spowodować bezdusznego i anonimowego wykonywania posługi.

Rutyna w opiece paliatywnej jest najmniej pożądaną cechą wśród pracowników służby zdrowia. Każdy jej przejaw jest boleśnie odbierany, zwłaszcza w czasie umierania i pożegnania dziecka. Nie jest wówczas łatwo zachować się odpowiednio do tej trudnej sytuacji. Pożądane jest, aby wspierająca osoba w równym stopniu współczuła i była roztropna w swoim postępowaniu, kierując się wyobraźnią miłosierdzia. Rozpoczyna się bowiem żałoba, której mogą towarzyszyć różne zaburzenia psychosomatyczne. Stąd też od czasów S. Freuda nazywana jest ona przez jednych chorobą, a przez innych czasem przewartościowania życia. W przeżywaniu jej czynnikiem kluczowym jest pomoc w umocnieniu nadziei lub odnalezieniu utraconego sensu istnienia. Niektórzy rodzice wymagają również specjalistycznej pomocy psychologicznej i psychiatrycznej. W ich wypadku można z dużym prawdopodobieństwem użyć terminu „żałoba patologiczna". Dotyczy to

zwłaszcza rodzin już wcześniej przeżywających trudności, konflikty, matek samotnie wychowujących dziecko, rodziców niedojrzałych emocjonalnie i z zaburzeniami psychicznymi. Najskuteczniejszym środkiem jest zatem miłość. Wówczas wsparcie zewnętrzne nie jest konieczne i ogranicza się do wyrazów współczucia oraz pomocy w zorganizowaniu uroczystości pogrzebowych. Większość rodzin potrafi jednak przezwyciężyć kryzys spowodowany żałobą, dzięki wzajemnej pomocy członków rodziny i wierze w Boga.

Część III dowodzi, że w trudnych chwilach choroby terminalnej, śmierci i żałoby, oprócz miłości i opieki medycznej, konieczne jest zaspokojenie potrzeb religijnych i duchowych. Stopniowo bowiem umacnia się świadomość znikomości spraw doczesnych wobec bliskiego już spotkania z Bogiem. Refleksję tę snują przede wszystkim dorośli opiekunowie, a tylko niektóre starsze dzieci i młodzież. Duszpasterstwo zatem powinno być dostosowane do indywidualnych potrzeb chorego, członków rodziny i personelu medycznego. Opiece tej powierzone są bowiem dzieci od chwili narodzin aż do pełnoletniości. Spełnienie tego wymogu jest pracochłonne, wymaga czasu, wiedzy i cierpliwości.

Zaspokojenie potrzeb religijnych nie jest przejawem tylko dobrej woli ze strony opiekunów, lecz obowiązkiem wynikającym z podstawowych i niezbywalnych praw człowieka oraz prawa państwowego. Znajduje ono swoje uzasadnienie w Piśmie św. i Nauczaniu Kościoła. Odmowa tej posługi jest nieludzka i nic nie może jej usprawiedliwić. Postawa taka zdarzała się tylko w czasach prześladowań wierzących, chociaż nie zawsze. Współcześnie mamy do czynienia raczej z zaniedbaniem tej posługi, wynikającego z laicyzacji społeczeństwa. Wielu bowiem dorosłych należy do wspólnoty Kościoła tylko w sposób formalny. Nie mają oni potrzeby wypełniania praktyk religijnych i nie pomagają w tym innym. Z drugiej strony, wielu praktykujących zaniechało pogłębiania swojego życia duchowego i religijnego, pozostając na etapie, zapomnianych w znacznej mierze, wiadomości z katechezy szkolnej. Stąd też chociaż nic nie stoi na przeszkodzie spełnienia posługi religijnej, często jest ona lekceważona tak przez rodzinę, jak i opiekunów medycznych. Przeciwdziałanie tego rodzaju postawom wymaga cierpliwej i nieustannej formacji rodziny i opiekunów. Powinna ona być jednak pozbawiona jakiegokolwiek przymusu, czy też publicznego piętnowania.

Kapłan powinien zatem posiadać odpowiednie cechy charakteru i być przygotowany do tej pracy poprzez studia specjalistyczne. W Kościele polskim wiele uczyniono w tym kierunku, jest dobra wola ze strony episkopatu, ale jest to wciąż zbyt mało w stosunku do istniejących potrzeb. Wciąż brakuje kapelanów w opiece paliatywnej, a jeśli są, to często nie z własnej woli i nie przygotowani. Jednym ze sposobów zaradzenia tej sytuacji jest wdrażanie alumnów do posługi chorym i umierającym, przez cały okres formacji kapłańskiej, połączone ze systematycznym zdobywaniem wiedzy w tym zakresie. Teoria powinna być harmonijnie łączona z praktyką. W przeciwnym razie, duszpasterstwo ograniczone zostanie do wykładów i artykułów. Umierający zaś potrzebuje obecności kapłana, który udzieli mu sakramentów i pomoże przygotować się na spotkanie z Bogiem.

Wymiar ludzki tej posługi jest niezwykle ważny. Od odwiedzin kapłana, sposobu odniesienia do dziecka i jego rodziny, uzależnione jest przyjęcie słowa Bożego i sakramentów. Cierpiący bowiem uwrażliwieni są na okazane im współczucie i bezinteresowny dar z siebie. Natomiast obojętność i komercjalizacja tej posługi są zaprzeczeniem realizacji powołania kapłańskiego. Tylko ten duszpasterz, który kocha i posiada głęboką wiarę, może rozpalić nadzieję w tym, który ją utracił. Realizacja tych zadań wymaga współpracy i dobrych relacji ze służbą zdrowia. Nie należy obawiać się rywalizacji, ponieważ każda ze stron realizuje swoją posługę umierającemu w odmienny sposób. Współdziałanie duszpasterza i służby zdrowia wprowadza atmosferę pokoju i zaufania, która udziela się dziecku i jego rodzinie. Konieczna jest zatem stała formacja religijna i etyczna opiekunów medycznych. Napotykają oni bowiem w swojej posłudze trudne problemy moralne, które nie zawsze potrafią rozwiązać.

Stąd też próba odpowiedzi na niektóre z nich została zawarta w Części IV. Niewątpliwie trudnym zadaniem jest rozmowa z dzieckiem na temat choroby terminalnej i przygotowanie go do śmierci. Wymaga ona podmiotowego traktowania dziecka, zgody ze strony jego i rodziców oraz relacji opartych na prawdzie. Upoważnionym do rozmowy na tematy trudne jest osoba obdarzona zaufaniem dziecka, co nie zawsze jest zgodne z kompetencjami zawodowymi. Dziecko często zaskakuje dorosłych dojrzałością i odwagą pytań. Zlekceważenie ich powoduje dalsze poszukiwania informacji u innych dzieci i dorosłych. Zazwyczaj odbywa się to ze szkodą dla niego i powoduje nasilenie stanów lękowych. Stąd też istnieje obowiązek mówienia prawdy. Podczas rozmowy należy kierować się jednak roztropnością, aby prawda nie raniła bardziej niż sama choroba terminalna.

Dziecko powinno być również włączone w podejmowanie decyzji terapeutycznych, ale z uwzględnieniem jego dojrzałości psychicznej i duchowej. W wyjątkowych jednak sytuacjach dobro dziecka wymaga ograniczenia jego autonomii ze strony rodziców i lekarza. Powinno się to odbyć z zasadami sztuki leczenia i obowiązującego prawa. Poza tą wyjątkową sytuacją, dorośli nie powinni nadużywać swoich uprawnień. Dotyczy to zwłaszcza przypadków zmuszania do niekonwencjonalnych metod leczenia, korzystania z pomocy uzdrowicieli, czy też przerywania opieki medycznej z powodów religijnych.

Dorośli mają obowiązek opiekowania się dzieckiem, a zwłaszcza jego rodzice, ale nie posiadają prawa decydowania o jego życiu i śmierci. Niedopuszczalne są zatem akty godzące w świętość życia. W opiece szpitalnej istnieje bowiem niebezpieczeństwo naruszenia tej fundamentalnej zasady poprzez uporczywą terapię wydłużającą agonię lub eutanazję. Obie formy działania są przejawem lęku przed śmiercią. Człowiek bowiem nie godząc się z nieuchronną śmiercią dziecka, wydłuża jego życie, nie licząc się z jego prawem do godnej śmierci. Kiedy jednak nie może przedłużyć życia, chce zapanować nad śmiercią, wybierając jej czas i okoliczności. Postępowanie to jest niezgodne z zasadami etyki katolickiej i deontologii lekarskiej. Dobrze sprawowana opieka paliatywna skutecznie przeciwdziała tego rodzaju nadużyciom.

Troska o umierające dziecko przejawia się bowiem w łagodzeniu jego cierpień i zaspokojeniu potrzeb religijno-moralnych. Formacja duchowa pracowników służby zdrowia nie ma zatem charakteru indoktrynacji, ale jest rzetelnym przedstawieniem etyki katolickiej. Kościół ufa bowiem wierzącym pracownikom służby zdrowia, że w oparciu o ten fundament podejmą oni najwłaściwsze decyzje w opiece paliatywnej, zgodne z Prawem Bożym wpisanym w ich sumienia.

Celem rozprawy nie jest zatem wyczerpanie wszystkich zagadnień pediatrycznej opieki paliatywnej w szpitalu, lecz ukazanie jej przesłania, potrzeb i trudności w perspektywie medycznej i teologicznomoralnej. Literatura na ten temat jest ogromna, dlatego odwołano się tylko do pozycji, w odczuciu autora, najlepiej ilustrujących zagadnienie. Niestety, duża liczba publikacji nie oznacza tego, że opieka ta wszędzie jest dobrze sprawowana. Umierające dziecko i jego rodzina potrzebują bowiem spotkania z osobą, która im współczuje i okaże pomoc. Służba ta nie jest do pogodzenia z traktowaniem śmierci w kategoriach sensacji, czy promocji osób lub instytucji. Śmierć jest wpisana bowiem w życie człowieka, a umierający domaga się szacunku oraz pomocy ze strony służby zdrowia i duszpasterza, aby możliwie, jak najmniej cierpiał i dobrze przygotował się na spotkanie z Bogiem. Natomiast osoby z poświęceniem opiekujące się dzieckiem śmiertelnie chorym, zasługują na miano Jego przyjaciół.

Święto Przemienienia Pańskiego, 6 sierpnia 2008 r.

CONCLUSION

There is a general consensus that the most painful event a family can experience is the death of a child, an idea which was explored in Part I. The causes and frequencies of death vary, depending on the children's age group. However, the false view that a child's death in a hospital is caused by cancer and that the hospital is therefore merely a „dying-house" is widespread among family members of the sick, as well as it is, sometimes, among health service employees. These false conclusions can be caused by the frequent rotation of cancer-stricken children due to their treatment schedules and check-ups. An outsider receives the impression that a child, who has disappeared after having spent a few days in the hospital, has died. In reality this child returned home in order to continue his or her recommended treatment. Many individuals, especially volunteers, talk about a child's death, even though they have never seen it. One reason is because an outside visitor cannot be present at the side of dying people without the clear consent of the sick, their families, and their health care providers.

Stories about a child's death and the desire to see such a death are caused by a wish to appease unhealthy curiosity. A man, being afraid of death, wants to get to know it, to become accustomed to it, or even to reign over it. Hence, on one side of a dying child's bed are the heartbroken parents and their support groups, such as other family members and the health care providers. On the other side are the people who are mainly searching for answers for themselves. These people want to see something, experience something, in order to overcome their own phobias.

Nevertheless, one can neither get used to, nor understand, a child's death. People must not appropriate a child's death for themselves, not even as parents, since they are neither the source of life nor the owners of a child. All the more so, then, they don't own a child's death. At the same time, the sincere search for the truth about life, suffering, and death has been written in the history of humanity. Its reflection can be found first of all in art and literature, though mainly the philosophical and theological kind. Despite all the different methods devised and applied to recognize this truth, not one of them has allowed a person to cross the borderline between life and death. Nobody from the dead has returned to share his or her experience. However, there are people who have suffered from clinical death and returned to detail their experiences. The information they provide consistently hints that life continues and is free of any type of suffering. This message would be significant for agnostics and others who doubt in a supernatural life, if they were only able to except the evidence.

Even our ancient ancestors, not being able to explain the mystery of death, recognized a need for faith in the continuation of a spiritual life. In this depiction death is not only a biological phenomenon, but also a metaphysical one. This is a true ray of hope for all who despair after the loss of a loved one. However, mankind must walk a long road before gaining an understanding that they are not

doomed to loneliness in life and annihilation in death. It is because God is the source of life and the Master of death. Death is defeated by His Son, Jesus Christ, and every human being receives from Him a promise of eternal life.

Nevertheless, death is not the only thing that troubles humans. Suffering, especially the suffering of an innocent child, follows us. We can find solutions to this in the Old Testament. The answer is not complete and it doesn't explain away all of the doubts. However, it brings a sense of relief that suffering is not always a punishment for personal moral faults. After all, for parents it is a painful awareness that the death of their child can be seen as punishment for their own actions.

The tread of blameless suffering is exposed in the Book of Job. The messages contained in this Book undermine the conviction that suffering is always a deserved punishment. God, through the mouth of the inspired author, speaks up for an innocent Job and justifies his faith. Isaiah, on the other hand, while describing the suffering of Yahweh's servant, foretells the coming of Christ as a Job for all times. Jesus, the most innocent person of all humanity, takes all of our sins and suffers for all people. He identifies Himself with every suffering individual and promises the heavenly Kingdom to those who fulfill the commandment to „love thy neighbor". Jesus does not expect anything except faithfulness to God's Law. It is for that faithfulness that human pilgrimages are given meaning and purpose. However, by redeeming humans, He doesn't completely explain to them the mystery of blameless suffering but rather gives them a chance to become acquainted with it through contemplation of the Cross. But only to the extent that is necessary for them to become saved and not to doubt God's reasons. Therefore, the universal response to blameless suffering is adjusted to the littleness of the human heart.

However, sometimes people do not search for an answer that they do not want to understand or are not able to understand. But God does not leave them alone even in these difficult circumstances. He simply is with them as the best Father. Is that enough for those orphaned due to the loss of a child? The pain of mourning can be soothed only by love and the hope for meeting the child in the future. This is exactly what God gives them. Nobody is capable of doing it alone, because people are creatures dependent on God. They know only as much as God reveals to them. Hence, they are like a guide who knows only a part of the path leading to the gate of death. Only God has full knowledge about what is behind the gate.

A man finds God while searching for a source of strength capable of dealing with his despair. Not only is faith essential, but also trust in God. Examples of such an attitude can be found in the Holy Scripture. This is why, even though people experience the darkness of evil, they trust God that He is going to save them. Viktor E. Frankl discovered a fundamental meaning of faith in psychotherapy. His tragic experiences during the Second World War, when he was incarcerated in various concentration camps, as well as the deaths of his loved ones, later helped him to work with people who had lost meaning in their lives. Although in the beginning he avoided reference to religion, he came to the conclusion that the meaning of life, suffering and death cannot be understood without God's help.

Therefore, for a suffering man, faith becomes the central value that allows his survival in his most difficult moments.

Faith takes on a special meaning during a child's terminal illness. Nevertheless, it depends on psychophysical maturity and religious upbringing. The religious experiences of children and their ideas about suffering and death are different from the experiences of adults. The awareness of suffering and death in children matures gradually: from fairylike ideas, characteristic of early developmental stages, to reality-based ideas during the maturing period. Familiarity with these experiences is necessary for medical and pastoral care to be performed in a proper way.

Dying children from non-religious families also have deep spiritual experiences. The condition of their spirit is reflected by their need for love that goes beyond human existence. And yet no one was teaching them about God or how to talk to Him. For some children, this need becomes a source of additional suffering, regardless of their religious upbringing. Terminally ill children are afraid of what will happen to their parents and siblings after the children die, but they are also afraid of what life will hold after everybody's death: will they all be together again? Helping a child is necessary in this situation. Frequently, however, the roles of functioning family are reversed, with children spiritually supporting their immature parents. The common activities of health care providers and family should ensure ill children with love and inner peace in their last moments of life.

The needs of dying children were only recognized relatively recently, even though a tradition of hospice care reaches the beginnings of Christianity. Organized in England in the 1960s, St. Christopher's modern hospice for adults did not pay attention to the needs of terminally ill children right away. It is because care for dying children requires an even greater involvement from adults, not only of kindness, but primarily of love.

Part II indicated the differences in performed care among adults and children. The number of dying children is relatively small in comparison to the number of dying adults. However pediatric palliative care is more diverse due to a larger amount of diseases affecting the immature immunological systems of children. Providing care based on an English example is extremely costly, particularly when hospice care is given to children requiring long-term nursing and the condition of being close to death can appear repeatedly. For this reason poorer countries cannot afford this high standard of service. A solution is found by creating palliative care in children's hospitals, in the form of separate units or isolated rooms. This care could be continued at home by a hospice traveling team.

The most complete service to children and their families takes place from the moment the terminal illness is diagnosed through the treatment stages at the hospital through the recovery at home. This is due to the fact that, in palliative care, the place of treatment is not as important as the way it is provided. Children and parents should have a say in the choice of place of treatment as well as the team of health care providers. In reality this condition is difficult to fulfill.

In Poland, children's hospitals lack units designated for long-term treatment, whereas home-based hospice care lacks material means. It happens that home care is presented as better than hospital care. It is necessary to emphasize, however, that no place is good for the death of a child. But if death is inevitable, everything should be done to minimize the child's suffering and surround him or her with loved ones. A natural place for them is of course their own home. But if it doesn't meet the conditions for palliative care or the children have a different wish, then they should have the right to die in a hospital. It requires an isolated sick room and the constant presence of at least one parent. An obstacle to this requirement is the limited amount of space in old hospitals. These needs can be met in newer hospitals or ones undergoing renovation. It is a result of better awareness that the most important people near dying children are their parents and other members of the family.

To accomplish these tasks it is necessary to create a palliative care team in children's hospitals, especially in university hospitals. Each team would be unique, created by the doctors and nurses involved in the care of a given child, incorporating the various specialties required to treat the illness. Parallel to the medical team, children and families should be provided with religious support and psychological care, if that is their wish, as well as a pedagogic, social, and legal care. Some functions, even though they are limited, can be performed by volunteers.

A team's concern is to be vigilant, to make sure that all conditions are the best possible. The dying have the inalienable right, given by God, to have their dignity respected. Justification is in the Holy Scriptures. Greater requirements for health care providers are set from a supernatural perspective, which is more and more frequently forgotten. For a man of faith, the death of a child is a holy thing. Therefore, it requires that the last moments of life are not devoid of reference to God by the medical establishment. They should protect the dying and their families from unauthorized visits, particularly from people hungry for morbid thrills and sensations.

Another essential piece of palliative care is analgesic treatment. This is not a supplemental element, but a main component. Creating the proper social conditions, such as the presence of loved ones, is useless if pain drives a child to despair. Even though a lot has been done in this field, effective pain relief requires further study and many trials. Effective therapy and the early recognition of suffering due to pain, especially with respect to newborns and infants, are crucial in this case. However, even the best training will not aid in recognizing a child's pain if the personnel do not love the child. Psychotherapy in support of pain relief is significant as well, but its effects should not be overestimated, since it is powerless in the presence of the extreme pain that most times accompanies tumors and their concomitant ailments.

Pain relief, especially in the terminal stage of a disease, is not free from ethical doubts. There is a difference between easing a patient's pain with medication and causing a patient's death with the improper use of painkillers in order to release the patient from suffering. Nevertheless, in practice it is not always clear where

this dividing line is. Doctors, while following the principles of their art, have to guide themselves by what is good for the patient. However, defining what is „good" for the patient is the subject of many disputes, arguments best understood under accepted axiological assumptions. A side effect of analgesic therapy can be the loss of consciousness, the worsening of the patient's general condition, and even death.

Catholic ethic acknowledges analgesic treatment as ethically acceptable only at the time when it is clinically justified. It should not lead directly to the loss of consciousness or free will. But even here there can be exceptions, such as when a patient is placed in a pharmacologically-induced coma. If doctors act according to the principles of their medical art and a child dies in spite of their best efforts, then it should be accepted with humbleness and without blame. However, this interpretation raises the spectre of euthanasia, a situation that is difficult to detect, should a doctor choose to ease the child's pain by causing his or her death as an act of mercy. This takes place when the principles of treatment are seemingly fulfilled but, in reality, are used only in order to mask the cause of death. It should be firmly repeated that the goal of analgesic treatment is to reduce, if not eliminate, physical and psychological suffering while respecting human dignity. The goal is not to remove this suffering by causing premature death.

Dying children and their families are integral to palliative care, and this care requires help in this dramatic situation. Therefore, health care providers should accompany the family members from the moment a child's terminal illness is diagnosed. This requires the cooperation of previous health care providers if they are not part of the same medical team. The type of help given depends on medical needs of the patient, all while respecting the will of the family, from the oldest member down to the smallest. No one should be forgotten. Everybody should be consulted. Ignoring this can cause various types of adaptation disorders, including psychological ones. On the other hand, a health care provider cannot substitute for a father or a mother, any more than they can compete with them for a child's love. Sometimes the wishes of grandparents are also underestimated, even though the pain caused by a child's death is as equal to, if not greater than, the pain experienced by parents.

Hence, health care providers should be available for all members of a family. But they should also not let their medical training impose itself on the family by treating the family's concerns as trivial. The paternalistic attitude, in which a doctor, psychologist, or nurse, knows better what death, dying, and mourning is all about, should be avoided. That being said, current medical knowledge and experience in this regard are continually revised. What is unquestionable in palliative care nowadays may be changed in the future in the presence of new findings. Rigid, impersonal behavior should be avoided, with every family member treated as an individual. Standard procedures are useful for the efficient functioning of a medical team, but they cannot be used as an excuse for cold and aloof doctor-patient interactions.

Routine in palliative care is the least desired feature for health care providers. Every sign of repetition or routine is received painfully, particularly during the decline and farewell of a child. It is not easy during these difficult times and situations to behave appropriately. Therefore it is desired that medical support staff be equally compassionate and sensible in their behavior, with mercy as their guiding principle, since this is when mourning begins. Sometimes this mourning can be accompanied by various psychosomatic disorders.

This is why, since the time of Freud, mourning has been described by some as a disease and by others as a period of life overvaluation. A key factor in navigating through the mourning period is the help offered in strengthening one's hope and recovering a lost meaning of life. Some parents might also require psychological and psychiatric help, due to „pathologic mourning". This refers particularly to families who had previously experienced difficulties and conflicts, such as by single mothers or emotionally immature parents who developed psychiatric disorders. Love is therefore the most effective remedy. By this time an external support is not necessary and is limited mostly to offering condolences and providing assistance in organizing funeral arrangements. However, the majority of families can overcome a crisis caused by mourning thanks to the mutual help of family members and a continued or renewed faith in God.

Part III argued that meeting religious and spiritual needs, apart from love and medical care, is necessary in dealing with the difficult moments of terminal illness, death, and mourning. This is due to the increasing awareness that worldly affairs are trivial when compared to the impending meeting with God. This is a reflection mainly of adults providing health care, but it is also shared by some older children and teenagers. Pastoral ministries should then be adjusted to the individual needs of a sick person, family members, and medical personnel. Hence children are under this care from the moment of birth until maturity. Meeting this requirement is laborious and requires time, knowledge, and patience.

Satisfying the religious needs of a patient is not only a sign of the good will of health care providers, but also a duty resulting from basic, inalienable human rights as well as state law. Its justification can be found in the Holy Scripture and in Church teachings. Refusal of this service is inhumane and cannot be justified. Such an attitude occurred when Christians were persecuted. But nowadays, even without the persecution, the religious needs of the sick are neglected due to the secularization of society. Many adults only belong to the Church community in a superficial way. They have no need or desire to fulfill religious practices, nor do they help others to do it. On the other hand, many practicing Christians abandoned a deepening of their spiritual and religious life, remaining on a level similar to that of school catechism classes. This is why, in spite of a lack of obstacles to providing religious services, it is frequently disregarded by families as well as by medical care providers. An antedote to this kind of attitude requires patient and constant structure from the family and health care providers. Nevertheless, this structure should be free from any type of coercion or public stigmatization.

Therefore, a priest should have the appropriate character traits and be trained for this work through specialized studies. In Poland, the Church, with the good will of the episcopate, has done much in this direction, but it is still too little in relation to existing needs. There is still a lack of chaplains in palliative care and, when there are chaplains, it is frequently not of their own choosing and without good preparation. One remedy is to introduce alumni, during the time of priestly formation, to the idea of servicing the sick and dying, combined with palliative care studies. The theory of care should be harmoniously combined with its practice. Otherwise, the pastoral ministry will be limited to lectures and articles, when the dying need the presence of a priest who will provide for them the sacraments as well as help them prepare for their meeting with God.

The human dimension of this service is extremely important. Acceptance of God's Word and sacraments is dependent on a priest's visit and the way he relates to children and their families. It is because suffering people are sensitive to the compassion expressed to them as well as to the selfless gift that has been given. At the same time, indifference and the secularization of this service negate the fulfillment of a priestly calling. Only a priest, who loves and has a deep faith, can rekindle hope in those who have lost it. Fulfillment of these tasks requires cooperation and good relations with the health service. There should not be a fear of competition, because participants implement their services to the dying in different ways.

The joint action of a priest and the health service promotes an atmosphere of peace and trust, which is contagious for children and their parents. So, the constant religious and ethical structure of medical care givers is necessary, since in their service they are faced with difficult moral issues that they don't always know how to solve.

An attempt to respond to some of these issues was dealt with in Part IV. Without a doubt, conversations with children about disease as well as preparing them for death are difficult tasks. They require the subjective treatment of children, the children's permission, and permission of their parents, as well as relations based on honesty. A person entrusted with a child's confidences is authorized to hold conversations regarding difficult topics, but that authorization is not always in compliance with occupational qualifications. A child often surprises adults with the maturity and courage of his or her questions. Disregarding the child's questions leads to a search for further information among other children and adults. This searching is usually harmful and can cause states of anxiety to strengthen. This is why there is an obligation to tell the truth. That being said, conversations should be prudent and cautious, so that the truth doesn't hurt more than the illness.

Children should be included in making therapeutic decisions while taking into consideration their psychological and spiritual maturity. Nevertheless, there are special situations, when a child's autonomy needs to be superseded by the parents and the doctor for the child's own good. It should be done in compliance with principles of the treatment art and the binding of law. Apart from these exceptional situations, the adults should not overuse their rights. This applies particularly to

cases in which unconventional methods of treatment are enforced, help of healers is used, or medical care is discontinued for religious reasons.

Adults have a duty to take care of their children, but they don't have the right to decide about the life and death of their children. Acts threatening the sanctity of life are unacceptable. In hospital care there is a danger of violating this fundamental principle through persistant therapy, which prolongs agony or euthanasia. Both forms of action signal a fear of death. Some people, not agreeing with the inevitability of death, prolong the lives of children in an attempt to prevail over death by trying to choose the time and circumstances of death. Such actions are incompatible with the principles of Catholic ethics and medical deontology. Well-performed palliative care effectively counteracts against these types of abuses.

Care for dying children manifests itself in the gentle alleviation of suffering and the meeting of their religious and moral needs. The spiritual formation of health service workers does not have then a character of indoctrination, but is a solid representation of Catholic ethic. The Church trusts that believing health service workers will make the most appropriate decisions in palliative care based on the foundation of God's law that is written onto their consciences.

It is not the purpose of this dissertation to exhaust all the issues of pediatric palliative care in hospitals, but to reveal its main message, as well as its needs and difficulties from the perspective of medicine and moral theology. Literature on this subject is enormous. This is why there were references to only few positions, positions that illustrate this issue in the best way. However, a large amount of publications does not mean that this type of care is performed well everywhere. Dying children and their families need help from a person who will be compassionate towards them and come to their aid. This type of service is incompatible with treating death in categories of sensation, advancement of people, or institutions. Death is written into a man's life, and the dying man calls for respect and help from health care providers and priests in order to minimize his suffering and prepare him well for his meeting with God. People who provide this care with devotion for a terminally ill child deserve to be called His friends.

Feast of the Transfiguration of Our Lord, August 6th, 2008.

BIBLIOGRAFIA

1. NAUCZANIE KOŚCIELNE

1.1. Pismo Święte

Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, wyd. III, popr., Pallotinum, Poznań-Warszawa 1980.

1.2. Nauczanie Soboru Watykańskiego II

Sobór Watykański II, Konstytucje, Dekrety, Deklaracje, Poznań 1968.

1.3. Nauczanie papieskie

1.3.1. Konstytucje, encykliki, adhortacje i listy apostolskie

Paweł VI, *Encyklika «Populorum progressio». O popieraniu rozwoju ludów, 26.03.1967,* w: *Dokumenty nauki społecznej Kościoła*, red. M. Radwan, L. Dyczewski, A. Stanowski, Rzym-Lublin 1987, cz. I, s. 391-416.

Paweł VI, *Konstytucja apostolska „O sakramencie namaszczenia chorych", 30.11.1972, w: Sakramenty chorych. Obrzędy i duszpasterstwo*, Katowice 1980, s. 7-13.

Jan Paweł II, *Encyklika „Redemptor hominis", 04.03.1979*, Watykan 1979.

Jan Paweł II, *Encyklika „Dives in Misericordia". O Bożym Miłosierdziu, 30.11.1980*, Watykan 1980.

Jan Paweł II, *Adhortacja apostolska „Familiaris consortio". O zadaniach rodziny chrześcijańskiej w świecie współczesnym, 22.11.1981,* Watykan 1981.

Jan Paweł II, *Posynodalna Adhortacja apostolska „Reconciliatio et paenitentia". O pojednaniu i pokucie w dzisiejszym posłannictwie Kościoła, 02.12.1984*, Watykan 1984.

Jan Paweł II, *List apostolski „Salvifici doloris". O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia, 11.02.1984*, Watykan 1984.

Jan Paweł II, *List apostolski „Motu proprio" ustanawiający Papieską Komisję Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia „Dolentium hominum", 11.02.1985*, OsRomPol 6(1985) nr 2(62), s. 24.

Jan Paweł II, *Posynodalna Adhortacja apostolska „Christifideles laici". O powołaniu i misji świeckich w Kościele i świecie dwadzieścia lat po Soborze Watykańskim II, 30.12.1988*, Watykan 1988.

Jan Paweł II, *Posynodalna Adhortacja apostolska „Pastores dabo vobis". O formacji kapłanów we współczesnym świecie, 25.03.1992*, Watykan 1992.

Jan Paweł II, *Encyklika „Veritatis splendor". O niektórych podstawowych problemach nauczania moralnego Kościoła, 06.08.1993*, Watykan 1993.

Jan Paweł II, *List do dzieci «Tra pochi giorno» w Roku Rodziny, 13.12.1994*, Watykan 1994.

Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae". O wartości i nienaruszalności życia ludzkiego, 25.03.1995*, Watykan 1995.

Jan Paweł II, *Encyklika „Fides et ratio". O relacjach między wiarą i rozumem, 14.09.1998*, Watykan 1998.

Jan Paweł II, *List do moich Braci i Sióstr, ludzi w podeszłym wieku, 01.10.1999*, Watykan 1999.

Jan Paweł II, *List apostolski „Novo millennio ineunte". Do biskupów, duchowieństwa i wiernych na zakończenie Wielkiego Jubileuszu Roku 2000, 06.01.2001*, OsRomPol 22(2001) nr 2(230), s. 4-19.

Benedykt XVI, *Encyklika «Deus Caritas est». O miłości chrześcijańskiej, 25.12.2005,* OsRomPol 27(2006) nr 3(281), s. 4-21.

Benedykt XVI, *Posynodalna Adhortacja apostolska „Sacramentum Caritatis". O Eucharystii, źródle i szczycie życia i misji Kościoła, 22.02.2007,* OsRomPol, 28(2007) nr 4(292), s. 4-42.

Benedykt XVI, *Encyklika «Spe Salvi». O nadziei chrześcijańskiej, 30.11.2007*, Kraków 2007.

1.3.2. Orędzia, przemówienia, homilie i katechezy

Pius XII, *Le devoir du médicin chrétien. Allocution aux membres italiens de l'Union médico-biologique Saint-Luc, 12.11.1944*, w: *Relations humaines et société contemporaine. Synthèse chrétienne des directives*, red. A. F. Utz, J. F. Groner, A. Savignat, Fribourg-Paris 1963, t. I, s. 1056-1069.

Pius XII, *Trois questions religieuses et morales concernant l'analgésie. Discours aux participants du IX Congrès de la Société italienne d'anesthésiologie, 24.02.1957*, AAS 49(1957), s. 127-147.

Pius XII, *Questions juridiques et morales concernant la réanimation. Discours à un groupe de médecins réunis sur l'initiative de l'Institut de génétique „Gregori Mendel", 24.11.1957* w: *Relations humaines et société contemporaine. Synthèse chrétienne des directives,* red. A. F. Utz, J. F. Groner, A. Savignat, Fribourg-Paris 1963, t. III, s. 3122-3130.

Paweł VI, *Posłannictwo służby zdrowia,* w: *Będziecie mi świadkami. Paweł VI przemawia do ludzi świeckich,* red. E. Weron, Poznań-Warszawa 1975, s. 283.

Jan Paweł II, *W Dzieciątku betlejemskim została objawiona przyszłość człowieka. Orędzie na Boże Narodzenie «Urbi et Orbi», 1979,* w: *Orędzia Ojca Świętego Jana Pawła II,* t. I, red. P. Słabek, J. Jękot, Kraków 1998.

Jan Paweł II, *Podstawy deontologii lekarskiej. Przemówienie do uczestników Zjazdu Światowego Towarzystwa Lekarskiego, 29.10.1983*, OsRomPol 4(1983) nr 10(46), s. 22-23.

Jan Paweł II, *O cierpieniu. Wypowiedzi Ojca Świętego do chorych i pracowników służby zdrowia (1978-1982),* wybór i przekład K. Szostkiewicz i T. Żeleźniak, Warszawa 1985.

Jan Paweł II, *„Jezus Nazarejczyk, którego posłannictwo Bóg potwierdził cudami i znakami". Katecheza, 11.11.1987,* w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II, Jezus Chrystus,* red. W. Zega, Kraków-Ząbki 1999, rozdz. III.

Jan Paweł II, *Poprzez znaki i cuda Chrystus objawia moc Zbawiciela. Katecheza, 25.11.1987*, w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II, Jezus Chrystus,* red. W. Zega, Kraków-Ząbki 1999, rozdz. III.

Jan Paweł II, *Cuda Chrystusa jako «Zbawcze znaki». Katecheza, 02.12.1987*, w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II, Jezus Chrystus,* red. W. Zega, Kraków-Ząbki 1999, rozdz. III.

Jan Paweł II, *Cud jako wezwanie do wiary. Katecheza, 06.12.1987*, w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II, Jezus Chrystus,* red. W. Zega, Kraków-Ząbki 1999, rozdz. III.

Jan Paweł II, *Sens cierpienia w świetle Męki Chrystusa. Katecheza, 09.11.1988*, w: *Katechezy Ojca Świętego Jana Pawła II, Jezus Chrystus,* red. W. Zega, Kraków-Ząbki 1999, rozdz. IV.

Jan Paweł II, *Człowiek wobec tajemnicy śmierci. Przemówienie do uczestników sympozjum zorganizowanego przez Ośrodek Bioetyki Katolickiego Uniwersytetu „Sacro Cuore", 17.03.1992,* OsRomPol 13(1992) nr 7(144), s. 38-39.

Jan Paweł II, *Namaszczenie chorych w Kościele – wspólnocie kapłańskiej i sakramentalnej. Katecheza w czasie audiencji generalnej, 29.04.1992,* OsRomPol 13(1992) nr 6(143), s. 43-44.

Jan Paweł II, *Dojrzeć oczyma miłości cierpienie człowieka. Przemówienie do uczestników II Plenarnego Zgromadzenia Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, 13.05.1992*, OsRomPol 13(1992) nr 7(144), s. 33-34.

Jan Paweł II, *Prezbiter człowiekiem miłości. Katecheza w czasie audiencji generalnej, 07.07.1993*, OsRomPol 14(1993) nr 11(155), s. 37-38.

Jan Paweł II, *Ku wspólnemu budowaniu Kościoła. Przemówienie do uczestników sympozjum „Udział wiernych świeckich w duszpasterskiej posłudze kapłanów", 22.04.1994*, OsRomPol 15(1994) nr 8(165), s. 21-23.

Jan Paweł II, *Zapewnijmy dzieciom przyszłość w pokoju. Orędzie na XXIX Światowy Dzień Pokoju, 08.12.1995*, OsRomPol 17(1996) nr 1(179). – https://www.opoka.org.pl/biblioteka.

Jan Paweł II, *Powołani do budowania cywilizacji miłości. Przemówienie do uczestników X Międzynarodowej Konferencji zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, 25.11.1995,* OsRomPol 17(1996) nr 2(180), s. 36.

Jan Paweł II, *Prawo do życia. Przemówienie na zakończenie IX Międzynarodowej Konferencji zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, 26.11.1995*, OsRomPol 16(1995) nr 3(171), s. 44-45.

Jan Paweł II, *Prawo Boże stawiajcie przed prawo ludzkie. Przemówienie podczas poświęcenia nowej Kliniki Kardiochirurgii Szpitala im. Jana Pawła II, 09.06.1997*, OsRomPol 18(1997) nr 7(194), s. 64-65.

Jan Paweł II, *Ewangelia cierpienia. Wybór homilii, przemówień i dokumentów*, red. J. Poniewierski, Kraków 1997.

Jan Paweł II, *Poszanowanie praw człowieka częścią integralną każdej kultury. Przemówienie do uczestników I Światowego Kongresu poświęconego Duszpasterstwu Praw Człowieka, 04.07.1998*, OsRomPol 19(1998) nr 12(208), s. 28-29.

Jan Paweł II, *Poszanowanie praw człowieka warunkiem prawdziwego pokoju. Orędzie na XXXII Światowy Dzień Pokoju, 01.01.1999,* OsRomPol 20(1999) nr 1(209), s. 4-8.

Jan Paweł II, *Przedłużajcie w czasie posługę miłosierdzia Chrystusa. Przemówienie do sióstr zakonnych pracujących w lecznictwie, 01.10.1998,* OsRomPol 20(1999) nr 2(210), s. 44-45.

Jan Paweł II, *Aby głębiej zrozumieć tajemnicę Boga, człowieka i stworzenia. Przemówienie do uczestników sesji plenarnej Papieskiej Akademii Nauk, 27.10.1998*, OsRomPol 20(1999) nr 2, s. 48-49.

Jan Paweł II, *Godność człowieka umierającego. Do uczestników Zgromadzenia Ogólnego Papieskiej Akademii „Pro Vita", 27.02.1999*, OsRomPol 20(1999) nr 4(212), s. 47-49.

Jan Paweł II, *Kontemplujmy przykład Jezusa – Boskiego Samarytanina. Orędzie na VIII Światowy Dzień Chorego 2000 r., 06.08.1999*, OsRomPol 20(1999) nr 9-10(216), nr 1-15.

Jan Paweł II, *Orędzie na Wielki Post 2000, 21.09.1999*, OsRomPol 21(2000) nr 3(221), nr 1-6.

Jan Paweł II, *Chorzy na raka wołają o pomoc. Przemówienie do uczestników Kongresu Międzynarodowego Towarzystwa Onkologii Ginekologicznej, 30.09.1999*, OsRomPol 21(2000) nr 2(220), s. 42-44.

Jan Paweł II, *Ekonomia i zdrowie. Przemówienie do uczestników XIV Międzynarodowej Konferencji Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, 19.11.1999*, OsRomPol 21(2000) nr 2(220), s. 44-45.

Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Przemówienie do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny, 04.12.1999*, OsRomPol 21(2000) nr 3(221), s. 33-35.

Jan Paweł II, *Śladami dobrego Samarytanina. Rozważanie przed modlitwą „Anioł Pański", 06.02.2000*, OsRomPol 21(2000) nr 4(222), s. 21.

Jan Paweł II, *Ewangelia cierpienia źródłem nadziei. Przemówienie do uczestników Jubileuszu Chorych i Pracowników Służby Zdrowia, 11.02.2000*, OsRomPol 21(2000) nr 4(222), s. 23-25.

Jan Paweł II, *Aby budować cywilizację życia, prawdy i miłości. Przemówienie do uczestników sesji upamiętniającej pięciolecie encykliki „Evangelium vitae", 14.02.2000*, OsRomPol 21(2000) nr 4(222), s. 40-42.

Jan Paweł II, *Dziesięcioro Przykazań prawem miłości i wolności człowieka. Homilia w czasie Liturgii Słowa w klasztorze św. Katarzyny na Górze Synaj, 26.02.2000*, OsRomPol 21(2000) nr 4(222), s. 17-19.

Jan Paweł II, *Medycyna a prawa człowieka. Przemówienie do uczestników Jubileuszu Lekarzy Katolickich, 07.07.2000*, OsRomPol 21(2000) nr 9(226), s. 35-36.

Jan Paweł II, *Nowa ewangelizacja a godność człowieka cierpiącego. Orędzie na IX Światowy Dzień Chorego, 22.08.2000*, OsRomPol 21(2000) nr 11-12(228), s. 4-6.

Jan Paweł II, *Poszukiwania naukowe muszą szanować godność każdej ludzkiej istoty. Przemówienie do uczestników Kongresu Światowego Towarzystwa Transplantologicznego, 29.08.2000*, OsRomPol 21(2000) nr 11-12(228), s. 37-39.

Jan Paweł II, *Ochrona zdrowia a społeczeństwo. Przemówienie do uczestników Kongresu Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, 17.11.2000*, OsRomPol 22(2001) nr 3(231), s. 13-14.

Jan Paweł II, *Jesteście świadkami Chrystusa w nowym tysiącleciu. Przesłanie do uczestników Światowego Kongresu Katolików Świeckich w Rzymie, 01.12.2000*, OsRomPol 22(2001) nr 2 (230), s. 39-41.

Jan Paweł II, *Kościół jest dla was «gościnnym domem». Przemówienie z okazji jubileuszu niepełnosprawnych, 03.12.2000*, OsRomPol 22(2001) nr 2 (230), s. 43-44.

Jan Paweł II, *Życie zwycięży. Przemówienie do uczestników VII Zgromadzenia Papieskiej Akademii „Pro Vita", 03.03.2001*, OsRomPol 22(2001) nr 5(233), s. 23-24.

Jan Paweł II, *Całym sercem służcie ludzkiemu życiu. Przemówienie do Międzynarodowego Kongresu Katolickich Położników i Ginekologów, 18.06.2001,* OsRomPol 22(2001) nr 9(236), nr 1-5.

Jan Paweł II, *Dialog między kulturami drogą do cywilizacji miłości i pokoju. Orędzie na XXXIV Światowy Dzień Pokoju, 08.12.2000,* OsRomPol 22(2001) nr 2(230), ss. 24-29

Jan Paweł II, *Miłość najwspanialszą formą ewangelizacji. Przesłanie na zakończenie Międzynarodowego Roku Wolontariatu, 05.12.2001*, OsRomPol 23(2002) nr 3(241), s. 8-9.

Jan Paweł II, *Odpowiedzialność za wiarę dziecka. Homilia w czasie Mszy św. w Kaplicy Sykstyńskiej i udzielania sakramentu chrztu dzieciom, 13.01.2002*, OsRomPol 23(2002) nr 4(242).

Jan Paweł II, *Krzyż Chrystusa rozjaśnia tajemnicę cierpienia. Przemówienie do chorych, 11.02.2002*, OsRomPol 23(2002) nr 5(243), s. 41.

Jan Paweł II, *Spieszyć z pomocą chorym. Przemówienie do członków delegacji Włoskiej Ligi Walki z Rakiem, 25.02.2002*, OsRomPol 23(2002) nr 5(243), s. 40.

Jan Paweł II, *Kościół domaga się prawa do życia dla każdej istoty ludzkiej. Przemówienie do uczestników zgromadzenia plenarnego Papieskiej Akademii «Pro Vita», 27.02.2002,* OsRomPol 24(2002) nr 6(254), s. 22-23.

Jan Paweł II, *W leczeniu nie zapominajcie o duchowych potrzebach człowieka. Przemówienie do lekarzy uczestników Kongresu Światowej Organizacji Gastrologów, 23.03.2002*, OsRomPol 23(2002) nr 5(243), s. 41.

Jan Paweł II, *Zawierzam cały świat Bożemu miłosierdziu. Homilia podczas Mszy św. z okazji konsekracji świątyni Bożego Miłosierdzia. 17.08.2002*, OsRomPol 23(2002) nr 9(246), s. 17.

Jan Paweł II, *Bądźmy świadkami miłosierdzia. Homilia w czasie Mszy św. beatyfikacyjnej na Błoniach krakowskich, 18.08.2002,* OsRomPol 23(2002) nr 9(246), s. 20-21.

Jan Paweł II, *Człowiek chory zawsze zachowuje swą godność. Przemówienie do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy katolickich, 20.03.2004*, OsRomPol 25(2004) nr 6(264), s. 20-21.

Benedykt XVI, *Rodzina chrześcijańska wspólnotą zachowania wiary. Przemówienie do uczestników Kongresu Diecezji Rzymskiej, 06.06.2005,* OsRomPol 36(2005) nr 9(276). – http://www.tezeusz.pl.

Benedykt XVI, *Psalm 131 − dziecięca ufność w Bogu. Katecheza podczas audiencji generalnej, 10.08.2005*, OsRomPol 26(2005) nr 11-12(278), nr 1-5.

Benedykt XVI, *Wzorujcie się na miłości Jezusa do dzieci. Przemówienie podczas wizyty w Szpitalu Pediatrycznym «Bambino Gesù», 30.09.2005*, OsRomPol 26(2005) nr 11-12(278), s. 28-29.

Benedykt XVI, *Wobec tajemnicy śmierci. Rozważanie przed modlitwą „Anioł Pański", 01.11.2005*, OsRomPol 27(2006) nr 2(280), s. 56.

Benedykt XVI, *Kościół wobec nowych odkryć medycznych. Przemówienie do uczestników konferencji Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Chorych i Służby Zdrowia, 19.11.2005*, OsRomPol 27(2006) nr 2(280), s. 48-50.

Benedykt XVI, *Otaczajmy troską i miłością umysłowo chorych. Orędzie na XIV Światowy Dzień Chorego 2006, 11.02.2006,* OsRomPol 27(2006) nr 2(280), s. 8-9.

Benedykt XVI, *Nie wolno naruszać życia i godności człowieka. Homilia podczas Mszy św. w parafii św. Anny w Watykanie, 05.02.2006*, OsRomPol 27(2006) nr 5(283), s. 50-52.

Benedykt XVI, *Bóg darzy miłością człowieka od chwili poczęcia. Przemówienie do uczestników kongresu Papieskiej Akademii Pro Vita, 27.02.2006*, OsRomPol 27(2006) nr 6-7(284) s. 55-56.

Benedykt XVI, *Wobec tajemnicy ludzkiego cierpienia. Przemówienie w Sanktuarium Bożego Miłosierdzia. 27.05.2006*, OsRomPol 27(2006) nr 6-7(284), s. 31.

Benedykt XVI, *Przybyć tu musiałem. Przemówienie w byłym obozie koncentracyjnym Auschwitz-Birkenau, 28.05.2006,* OsRomPol 27(2006) nr 6-7(284), s. 39-40.

Benedykt XVI, *Żyli Ewangelią Chrystusa na co dzień. Homilia podczas Mszy św. w uroczystość Wszystkich Świętych, 01.11.2006*, OsRomPol 28(2007) nr 1(289), s. 34-35.

Benedykt XVI, *Chrystus wyzwala człowieka z niewoli śmierci. Rozważanie przed modlitwą „Anioł Pański", 05.11.2006*, OsRomPol 28(2007) nr 1(289), s. 44-45.

Benedykt XVI, *Świat cierpienia przyzywa świat ludzkiej miłości. Przemówienie do uczestników konferencji Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Chorych i Służby Zdrowia, 24.11.2006*, OsRomPol 28(2007) nr 3(291), s. 23-24.

Benedykt XVI, *Bóg przychodzi, aby nas wyzwolić od zła i śmierci. Homilia podczas Nieszporów I Niedzieli Adwentu, 02.12.2006*, OsRomPol 28(2007) nr 2(290), s. 32-33.

Benedykt XVI, *Kościół naśladuje Miłosiernego Samarytanina. Orędzie na XV Światowy Dzień Chorego 2007, 08.12.2006*, OsRomPol 28(2007) nr 2(290), s. 8-9.

Benedykt XVI, *Wolontariat szkołą życia. Przemówienie do włoskich bractw miłosierdzia «Misericordie» i bractwa krwiodawców «Fratres», 10.02.2007*, OsRomPol 28(2007) 5(293), s. 34-35.

Benedykt XVI, *Pomagajcie ludziom budować lepsze życie, Przemówienie do członków paryskiej Akademii Nauk Moralnych i Politycznych, 10.02.2007*, OsRomPol 28(2007) nr 5(293), s. 36-37.

Benedykt XVI, *Wobec cierpienia człowieka. Rozważanie przed modlitwą «Anioł Pański», 11.02.2007*, OsRomPol 28(2007) nr 4(292), s. 56-57.

Benedykt XVI, *W obliczu każdego człowieka jaśnieje oblicze Chrystusa. Przemówienie do chorych z okazji Światowego Dnia Chorego, 11.02.2007*, OsRomPol 28(2007) nr 5(293), s. 37-38.

Benedykt XVI, *Życie jest pierwszym dobrem, jakie otrzymujemy od Boga i podstawą wszystkich innych. Przemówienie do uczestników zgromadzenia plenarnego Papieskiej Akademii Pro Vita, 24.02.2007*, OsRomPol 28(2007) 5(293), s. 44-45.

Benedykt XVI, *Jezus mówi: zmartwychwstałem i teraz zawsze jestem z tobą. Homilia w czasie Wigilii Paschalnej w Bazylice Watykańskiej, 07.04.2007*, OsRomPol 28(2007) nr 5(293), s. 25-26.

Benedykt XVI, *Miłość do Chrystusa urzeczywistnia się w opiece nad chorymi. Przemówienie do uczestników sesji plenarnej Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Chorych i Służby Zdrowia, 22.03.2007*, OsRomPol 28(2007) nr 6(294), s. 32-33.

Benedykt XVI, *Szukajmy cienia Piotra, by żyć w świetle Chrystusa. Homilia w Niedzielę Miłosierdzia Bożego, 15.04.2007*, OsRomPol 28(2007) nr 6(294), s. 23-25.

Benedykt XVI, *W chorych Bóg czeka na naszą miłość. Przemówienie podczas wizyty w poliklinice San Matteo, 22.04.2007*, OsRomPol 28(2007) nr 6(294), s. 8-9.

Benedykt XVI, *Życie oddane Bogu nigdy nie jest zmarnowane. Przemówienie podczas czuwania modlitewnego na błoniach w Montorso, 01.09.2007 r.*, OsRomPol 28(2007) nr 10-11(297), s. 4-6.

Benedykt XVI, *Odpowiedzi na pytania młodzieży. Przemówienie podczas spotkania z młodzieżą włoską w Loreto, 01-02.09.2007 r.*, OsRomPol 28(2007) nr 10-11(297), s. 6-7.

1.4. Nauczanie Stolicy Apostolskiej

Kongregacja Nauki Wiary, *„Quaestio de abortu". Deklaracja o przerywaniu ciąży, 18.11.1974*, w: *Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 303-315.

Stolica Apostolska, *Dokument o wolności religijnej, 01.09.1980*, OsRomPol (1980) nr 10, s. 7-8.

Papieska Rada „Cor Unum", *Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti, 27.07.1981, w: Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 437-454.

Kodeks Prawa Kanonicznego, 25.01.1983, Poznań 1983.

Papieska Akademia Nauk, *Deklaracja o sztucznym przedłużaniu życia i dokładnym ustaleniu momentu śmierci, 21.10.1985,* w: *Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej,* red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 453-454.

Kongregacja Nauki Wiary, *Instrukcja o chrześcijańskiej wolności i wyzwoleniu, 22.03.1986,* w: *Dokumenty nauki społecznej Kościoła,* red. M. Radwan, L. Dyczewski, A. Stanowski, Rzym-Lublin 1987, cz. II, s. 369-410.

Kongregacja Nauki Wiary, *„Donum vitae". Instrukcja o szacunku dla rodzącego się życia ludzkiego i o godności jego przekazywania, 20.02.1987,* w: *Troska o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 360-385.

Papieska Komisja ds. Duszpasterstwa Pracowników Służby Zdrowia, *Zakonnicy w świecie cierpienia i zdrowia,* Watykan 1987.

Kongregacja do spraw Duchowieństwa, *Dyrektorium ogólne o katechizacji, 15.08.1997,* Poznań 1998.

Papieska Akademia „Pro Vita", *Godność człowieka umierającego. Deklaracja końcowa V Zgromadzenia Ogólnego, 24-27.02.1999,* OsRomPol 20(1999) nr 4(212), s. 49-50.

Katechizm Kościoła Katolickiego, 11.10.1992, Poznań 1994.

Tekst Konkordatu Polskiego, w: *Konkordat między Stolicą Apostolską i Rzeczpospolitą Polską z 28.07.1993 r.,* red. W. Góralski, W. Adamczewski, Płock 1994, s. 145-165.

Pontifical Council for Health Pastoral, *Descriptive report on the results of the research of the Pontifical Council for Health Pastoral Care on palliative care,* Vatican 15.01.2008.

1.5. Inne źródła nauczania kościelnego

«Breviarium fidei». Wybór doktrynalnych wypowiedzi Kościoła, oprac. S. Głowa, I. Bieda, Poznań 1988.

2. DOKUMENTY

2.1. Dokumenty duszpasterskie, liturgiczne i inne

Konferencja Plenarna Episkopatu Polski, *Słowo biskupów do duchowieństwa z okazji nowej Księgi Liturgicznej: Sakramenty chorych. Instrukcja, 14.12.1979,* w: *Dokumenty duszpastersko-liturgiczne Episkopatu Polski 1966-1993,* red. Cz. Krakowiak, Lublin 1994, s. 131-139 (opublikowano również na stronie: http://liturgia.wiara.pl/).

Secretariat for Pro-Life Activities United States Conference of Catholic Bishops, *Nutrition and hydration: Moral and pastoral reflections. Resource paper NCCB Committee for Pro-Life Activites, 24.03.1992,* Washington 1992.

Kuria Metropolitalna w Krakowie, *Pozwolenie na prowadzenie oddzielnych ksiąg ochrzczonych i bierzmowanych dla pacjentów Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii w Krakowie-Prokocimiu,* Kraków, 14.09.1995, nr 2337/95.

Kuria Metropolitalna w Krakowie, *Pozwolenie na całodzienną adorację Najświętszego Sakramentu w kaplicy Polsko Amerykańskiego Instytutu Pediatrii w Krakowie-Prokocimiu,* Kraków, 12.06.1996, nr 1512.

Metropolita Krakowski, *Umowa pomiędzy Metropolitą Krakowskim a Prowincjałem Zgromadzenia Księży Najświętszego Serca Jezusowego w sprawie Księdza Kapelana i Kapelanii Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii CM UJ,* Kraków, 03.07.1996, nr 1926.

Asystent Kościelny Akcji Katolickiej Archidiecezji Krakowskiej, *Zawiadomienie o powołaniu Środowiskowej Sekcji Akcji Katolickiej przy Kapelanii Polsko-Amerykańskiego Instytutu Pediatrii*, Kraków, 16.02.1998, nr AK/4/98.

Kuria Metropolitalna w Krakowie, *Imprimatur na modlitwę do Matki Bożej Nieustającej Pomocy czczonej w kaplicy Dziecięcego Szpitala w Krakowie-Prokocimiu,* Kraków, 27.09.1999, nr 2243/99.

Kuria Metropolitalna w Krakowie, *Pozwolenie na całodobową adorację Najświętszego Sakramentu w kaplicy Polsko Amerykańskiego Instytutu Pediatrii w Krakowie-Prokocimiu,* Kraków, 23.03.2000, nr 779.

Kuria Metropolitalna w Krakowie, *Pozwolenie na nawiedzenie Obrazu maki Boskiej Częstochowskiej w Szpitalu Dziecięcym CM UJ w Krakowie-Prokocimiu,* Kraków, 23.03.2000, nr 776/2000.

Metropolita Krakowski, *Dekret o dokonaniu koronacji obrazu Matki Bożej Nieustającej Pomocy w Kaplicy Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie,* Kraków, 12.09.2001, nr 2261.

Michigan Catholic Conference, *Guidelines for end of life decisions: Patient, physician, and family. The durable power of attorney for healthcare,* Michigan 2006.

2.2. Dokumenty międzynarodowe i państwowe

The General Assembly of the United Nations, *Universal Declaration of Human Rights,* New York 1948.

Światowy Związek Lekarzy, *Ślubowanie genewskie, 1948,* w: *Kronika medycyny,* red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 619.

Conceil de l'Europe, *Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Liberés fondamentales,* Roma 1950.

Ustawa o ratyfikacji Konwencji o właściwości organów i prawie właściwym w zakresie ochrony małoletnich sporządzoną w Hadze 05.10.1961 r., DzU (1995) nr 106, poz. 519.

Kodeks cywilny, DzU (1964) nr 16, poz. 93.

Walne Zgromadzenie Światowego Związku Lekarzy, *Deklaracja z Sydney. Orzeczenie o śmierci, 1968,* w: *Kronika medycyny,* red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 620.

Walne Zgromadzenie Światowego Związku Lekarzy, Deklaracja tokijska, 1975, w: *Kronika medycyny,* red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 621.

Zarząd Niemieckiej Federalnej Izby Lekarskiej, *Wytyczne w sprawie pomocy w umieraniu, 1979,* w: *Kronika medycyny,* red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 622.

National Conference of Commissioners on Uniform State Laws, *Uniform Determination of Death,* Hawaii 1980.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining death: a report on the medical, legal, and ethical issues in the determination of death,* Washington 1981.

Naukowy Komitet Doradczy Niemieckiej Federalnej Izby Lekarskiej, *Działania pomocne w rozstrzyganiu o momencie śmierci mózgu, 1982,* w: *Kronika medycyny,* red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 623.

World Medical Association, *Declaration of Venice on terminal illness, 01.10.1983,* Br. Med. J. 287(1983) nr 6405, s. 1646.

World Health Organization, *Cancer pain relief,* Geneva 1986.

The General Assembly of the United Nations, *Convention on the Rights of the Child,* New York 1989.

United Nations Centre for Human Rights and Unicef, *The United Nations Convention on the Rights of the Child, 20.11.1989,* Geneva 1989.

Ustawa o ratyfikacji Konwencji o prawach dziecka przyjętą przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20.11.1989 r., DzU (1991) nr 120, poz. 526.

Minister Zdrowia i Opieki Społecznej, *Rozporządzenie w sprawie postępowania w przedmiocie odpowiedzialności zawodowej lekarzy,* DzU (1990) nr 64, poz. 406.

World Health Organization, *Cancer pain relief and palliative care,* Geneva 1990.

Prawa człowieka. Dokumenty międzynarodowe, red. B. Gronowska, I. Jasudowicz, C. Mik, Toruń 1993.

Konwencja Praw Dziecka, Kraków 1993.

Kodeks karny, DzU (1994) nr 88, poz. 553.

Minister Zdrowia i Opieki Społecznej, *Komunikat o wytycznych w sprawie kryteriów stwierdzania trwałego i nieodwracalnego ustania funkcji pnia mózgu,* „Dziennik Urzędu Ministra Zdrowia" (1996) nr 13.

Ustawa o zawodach pielęgniarki i położnej, DzU (1996) nr 91, poz. 410.

Council of Europe, *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine,* Strasburg 1997.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, Warszawa 1997.

Rada Europy, *Konwencja o ochronie praw człowieka i godności osoby ludzkiej wobec zastosowania biologii i medycyny. Konwencja o prawach człowieka i biomedycynie, 1997*, w: M. Nesterowicz, *Prawo medyczne*, Toruń 2000, s. 549-560.

Ustawa o zawodzie lekarza, DzU (1997) nr 28, poz. 152.

Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej, *Program rozwoju opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce,* Warszawa 1998.

World Health Organization, *The World Health Report 1998*, Geneva 1998.

European Commission of Human Rights, *Khristiansko Sdruzhenie «Svideteli na Iehova» (Christian Association Jehovah's Witnesses) against Bulgaria Report of The Commission adopted on 9 March 1998*, Application No. 28626/95.

Europejska Konferencja Stowarzyszeń na rzecz Dzieci w Szpitalu, *Europejska Karta Dziecka w Szpitalu,* „Pielęgniarstwo 2000" (1998) nr 1, s. 19.

Naczelna Izba Lekarska, *Kodeks etyki lekarskiej,* w: *Prawo medyczne*, red. M. Nestorowicz, Toruń 2000, s. 261-280.

Save the Children, *Annual report 2001. 70th anniversary issue,* – www.savethechildren.org.

Rządowa Rada Ludnościowa, *Sytuacja demograficzna Polski i założenia polityki ludnościowej w Polsce. Raport 2004*, Warszawa 2006.

Minister Zdrowia, *Narodowy Plan Zdrowotny na lata 2004-2013*, Warszawa 2003.

Główny Urząd Statystyczny, *Mały rocznik statystyczny,* Warszawa 2006.

Biuro Rzecznika Praw Dziecka, *Sytuacja zdrowotna dzieci w Polsce – aktualne problemy i propozycje rozwiązań systemowych,* Warszawa 2007.

Sąd Okręgowy w Krakowie Wydział I Cywilny, *Postanowienie. Rejestracja tytułu prasowego „Bioetyczne Zeszyty Pediatrii”,* Kraków, 20.10.2003, syg. Akt. 136/03.

Rzecznik Praw Obywatelskich, *Karta praw dziecka śmiertelnie chorego w domu. Propozycje,* „Więź” 50(2007) nr 11-12(589-590), s. 66.

2.3. Pozostałe dokumenty

Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CMUJ, *Zaświadczenie o przeznaczeniu pomieszczeń Kaplicy i pokoju Kapelana wyłącznie do celu sakralnego i duszpasterskiego, Kraków, 09.09.1996,* nr DS.-023-119/96.

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, *Porozumienie zawarte w sprawie wolontariatu pomiędzy Uniwersyteckim Szpitalem Dziecięcym w Krakowie a Związkiem Harcerstwa Polskiego, Szczep Nieprzetartego Szlaku „Szerokie Pole”,* Kraków, 28.05.2002.

3. LITERATURA PRZEDMIOTOWA

3.1. Źródła patrystyczne i liturgiczne

Apoftegmaty Ojców Pustyni, t. II, tłum. M. Kozera, Kraków 1995.

Augustyn św., *Załóż opatrunek pociechy. Kazanie 46,11-12,* LG t. IV, s. 212-214.

Bazyli Wielki św., *Homilia 20. O pokorze, 3,* LG, t. II, s. 179-180.

Grzegorz z Nazjanzu św, *Służmy Chrystusowi w ubogich. Kazanie 14. O miłości ubogich, 38. 40,* LG, t. I, s. 213-214.

Liturgia godzin. Codzienna modlitwa Ludu Bożego, t. I-IV, Poznań 1982-1988.

Mszał rzymski dla diecezji polskich, wyd. I, Poznań 1986.

Obrzędy bierzmowania dostosowane do zwyczajów diecezji polskich, wyd. II poprawione, Katowice 1994.

Obrzędy chrześcijańskiego wtajemniczenia dorosłych dostosowane do zwyczajów diecezji polskich, Katowice 1988.

Obrzędy chrztu dzieci dostosowane do zwyczajów diecezji polskich, wyd. III, Katowice 2001.

Obrzędy pogrzebu dostosowane do zwyczajów diecezji polskich, Katowice 1978.

Patrologiae cursus completus. Series Latina I-CCXXI, red. J.P. Migne, Parisiis 1844-1864.

Sakramenty chorych. Obrzędy i duszpasterstwo, Katowice 1980.

Starcy spod Gazy. Wybór pism Barsanufiusza, Jana, Doroteusza z Gazy, tłum. M. Borkowska, Kraków 1999.

3.4. Literatura filozoficzna i teologiczna

Arystoteles, *Dzieła wszystkie,* t. I-VII, Warszawa 2003.

Arystoteles, *Etyka nikomachejska,* tłum. D. Gromska, Warszawa 2007.

Arystoteles, *O duszy,* tłum. P. Siwek, Warszawa 1972.

Augustyn św., *Dialogi filozoficzne,* tłum. K. Augustyniak, L. Kuc, M. Maykowska et al., Kraków 1999.

Augustyn św., *Wyznania,* tłum. Z. Kubiak, Kraków 1992.

Balthasar von H.U, *Nuovi punti fermi,* Milano 1980.

Balthasar von H.U., *Czy są świeccy w Kościele?,* ComP 1(1981) nr 6, s. 3-15.

Balthasar von H.U., *Tajemnica śmierci,* ComP 8(1988) nr 6(48), s. 35-38.

Balthasar von H.U., *Czy wolno mieć nadzieję, że wszyscy będą zbawieni?,* Tarnów 1998.

Bandinu B., *Obrazy i sens śmierci w procesie transformacji społeczeństwa tradycyjnego,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 64-70.

Banko K., *Moralna odnowa osoby i wspólnoty według Emanuela Mouniera,* w: *Śladami Boga i człowieka. Księga pamiątkowa ku czci ks. prof. dr. hab. J. Kowalskiego,* red. J. Orzeszyna, Kraków 2000, s. 91-102.

Bartoszek A., *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej,* Katowice 2000.

Biela A. [red.], *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* Lublin 1996.

Bierdiajew, *Egzystencjalna dialektyka Boga i człowieka,* tłum. H. Paprocki, Kęty 2006.

Biesaga T., *Warunek świadomej zgody i etyczne granice eksperymentu,* BZPed. 4(2007) nr 4, s. 28-33.

Boecjusz, *Traktaty teologiczne,* tłum. R. Bielak, A. Kijewska, Kęty 2001.

Böhm A., *Wszyscy mówią o prawach, my mówimy o obowiązkach,* w: *Moralność chrześcijańska,* red. P. Góralczyk, Poznań-Warszawa 1987, t. II, s. 252-269.

Boorse C., *Health as a theoretical concept,* Philos. Sci. 44(1977), s. 542-573.

Boorse C., *On the distinction between disease and illness,* Philos. Public Aff. 5(1975), s. 49-68.

Boorse C., *Wright on functions,* „Philosophical Review" 85(1976), s. 70-86.

Borek W., *Nauczanie z katedry krzyża: „Boże mój, Boże mój, czemuś Mnie opuścił" (Mk 15,34) uniwersalną lekcją dla człowieka cierpiącego,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 138-150.

Boros L., *Czy życie ma sens?,* „Concillium" (1970) nr 6-10, s. 211.

Boros L., *Misterium mortis,* tłum. B. Białecki, Warszawa 1977.

Bortkiewicz P., *Tanatologia. Zarys problematyki moralnej,* Poznań 2000.

Bortnowska H., *Sakrament chorych dzisiaj,* w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia,* red. H. Bortnowska, Kraków 1984, s. 260-265.

Borutka T., *Dziecko,* w: *Encyklopedia nauczania społecznego Jana Pawła II,* red. A. Zwoliński, Radom 2003.

Bösen W., *Ostatni dzień Jezusa z Nazaretu,* tłum. W. Moniak, Wrocław 2002.

Boulnois O., *Choroba,* tłum. M. Tryc-Ostrowska, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 3-9.

Brague R., *Sens śmierci chrześcijanina,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 130-145.

Brehmer J., *Obrońca własnej prawości,* Kraków 2002.

Browne A., *Whole brain death reconsidered,* J. Med. Ethics 9(1983), s. 28-31.

Buchta R., *Katecheza o cierpieniu, chorobie i śmierci jako forma duszpasterskiego towarzyszenia młodzieży gimnazjalnej,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 218-228.

Chrostowski W., *Cierpienie dziecka. Sens cierpienia niewinnych,* „Medicus" 1(1992) nr 6, s. 9-10.

Chrostowski W., *Duchowe aspekty paliatywnej opieki pediatrycznej,* CT 69(1999) nr 3, s. 101-116.

Chrostowski W., *Zasady etyczne w opiece nad umierającym człowiekiem w nauczaniu Kościoła katolickiego,* CT (2000) nr 3, s. 89-108.

Chyrowicz B., *Zrozumieć ból i cierpienie,* w*: W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 89-97.

Corecco E., *Sens cierpienia,* tłum. M. Tryc-Ostrowska, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 55-62.

Cormier Ph., *„Ta choroba nie zmierza ku śmierci" (J 11,4),* ComP 9(1989) nr 2(50), s. 111-130.

De Vito S., *On the value-neutrality of the concepts of health and disease: Unto the breach again,* J. Med. Philos. 25(2000) nr 5, s. 539-567.

Devetter R.J., *Practical decision making in health care ethics. Cases and concepts,* sec. edit., Washington 2000.

Diogenes Laeritos, *Żywoty i poglądy słynnych filozofów. Biblioteka klasyków filozofii,* Warszawa 2004.

Drożdż B., *Duszpasterstwo chorych,* w: *Duszpasterstwo specjalne,* red. R. Kamiński, B. Drożdż, Lublin 1998, s. 273-290.

Erazm z Rotterdamu, *Trzy rozprawy*, tłum. i oprac. J. Domański, Warszawa 2000.

Feuerbach L., *Wybór pism*, t. I*: Myśli o śmierci i nieśmiertelności,* tłum. K. Krzemieniowa, M. Skwieciński, Warszawa 1988.

Filipiak M., *Aksjologiczne treści antropologii biblijnej,* Lublin 1991.

Filipiak M., *Biblia o człowieku. Zarys antropologii biblijnej Starego Testamentu,* Lublin 1979.

Furioni G., *Namaszczenie chorych: sakrament chorego chrześcijanina,* tłum. F. Mickiewicz, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 96-104.

Gadacz T., *O umiejętności życia,* Kraków 2003.

Gadamer G.H., *Niezdolność do rozmowy*, „Znak" 32(1980), s. 369-378.

Garota D., *Bezsilna wszechmoc, czyli o cierpieniu Boga,* tłum. A. Kania, Kraków 2003.

Gembala B., *Zdrowie jako zadanie duchowe,* ComP 18(1998) nr 3(105), s. 105-123.

Gilchrist K., *Chaplaincy and spiritual care in a children's hospice,* Scott. J. Health. Care Chaplain. 4(2001) nr 1, s. 26-28.

Gołębiowski M., *Postanowione jest ludziom raz umrzeć, a potem sąd (Hbr 9,27),* AK 72(1980), s. 4-5.

Goutierre M.D., *Człowiek w obliczu własnej śmierci,* tłum. A. Kuryś, Kraków 2001.

Góralczyk P., *Świecki chrześcijanin w życiu zawodowym,* ComP 1(1981) nr 6, s. 56-64.

Grabska S., *Cierpienie,* w: *Słownik teologiczny*, red. A. Zuberbier, Katowice 1998, s. 92.

Grelot P., *De la mort à la vie éternelle,* Paris 1971.

Gretkowski A., *Ból i cierpienie,* Płock 2003.

Grudniok F., *Bliżej Boga. Medytacje,* Wrocław 1991.

Grün A., *Namaszczenie chorych. Pomoc i otucha,* tłum. G. Sowiński, Kraków 2004.

Grün A., *Życie ze śmierci,* tłum. M. Ruta, Kraków 1997.

Gubała W., *Zagadnienia etyczne w anestezjologii i intensywnej terapii w nauczaniu Jana Pawła II,* w: *Śladami Boga i Człowieka. Księga pamiątkowa ku czci ks. prof. dr. hab. Jana Kowalskiego,* red. J. Orzeszyna, Kraków 2000, s. 279-287.

Guzewicz M., *Postawy wobec cierpienia w Biblii. Od Abrahama do Maryi,* Poznań 2000.

Hauser R. J., *Jak znaleźć Boga w cierpieniu,* tłum. A. Sarnacki, Kraków 1999.

Heidegger M., *Bycie i czas,* tłum. B. Baran, Warszawa 1994.

Hellinger B., *Dlaczego właśnie ja? Brzemię losu w chorobie nowotworowej. Warsztat dla chorych, ich bliskich i terapeutów,* Wrocław 2000.

Hildebrand von A., *Uszlachetnione cierpieniem. Listy do wdowy,* tłum. G. Grygiel, Poznań 2002.

Hirsch E., *Médicine et éthique. Le devoir d'humanité,* Paris 1990.

Hoping H., *Wolność, śmierć, Bóg,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 115-129.

Hume D., *Dialogi o religii naturalnej,* tłum. A. Hochfeldowa, Warszawa 1962.

Jabłońska K., *Niebieski parasol,* „Więź" 50(2007) nr 11-12(589-590), s. 41-51.

Jaros H., *Obowiązek,* w: *Słownik teologiczny,* red. A. Zuberbier, Katowice 1998, s. 351-352.

Jaworski R., *Miejsce spotkania duszpasterstwa i psychoterapii,* „Studia Płockie" 19-20(1991-1992), s. 171-191.

Jonas H., *Pojęcie Boga po Auschwitz,* tłum. L. Łysień, PS 31(1999) nr 5(49), s. 9-22.

Jung C.G., *Odpowiedź Hiobowi,* tłum. J. Prokopiuk, Warszawa 1995.

Juros H., *Prawa człowieka,* w: *Słownik teologiczny,* red. A. Zuberbier, Katowice 1998, s. 448-451.

Kaczmarek T., *Tematyka cierpienia w nauczaniu Ojców Kościoła,* AK 93(2001) z. 2-3(555-556), s. 227-247.

Kalina K., *Akuszerka dusz. Opieka duchowa nad umierającymi. Przewodnik duszpasterski dla pracowników opieki hospicyjnej i wszystkich, którzy opiekują się terminalnie chorymi,* tłum. M. Pisarski, Warszawa 2001.

Kalinowski M., *Duszpasterstwo hospicyjne,* w: *Duszpasterstwo specjalne,* red. R. Kamiński, B. Drożdż, Lublin 1998, s. 141-155.

Kalinowski M., *Formacja religijna pracowników służby zdrowia,* SW 33(1996), s. 103-119.

Kalinowski M., *Posługa kapelanów hospicyjnych wśród chorych w terminalnym stadium choroby nowotworowej,* SW 37(2000), s. 561-577.

Kalinowski M., *Wskazania Kościoła dotyczące duszpasterstwa pracowników służby zdrowia,* RT 42(1995) z. 6, s. 27-41.

Kalinowski M., *Zadania pastoralne kapelanów w społeczeństwie pluralistycznym,* RT 47(2000) z. 6, s. 123-141.

Kamiński R., Drożdż B. [red.], *Duszpasterstwo specjalne*, Lublin 1998.

Kempa J., *Kilka słów o przedstawieniach cierpienia Chrystusa w chrześcijańskiej nauce o zbawieniu*, w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny*, red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 150-165.

Kobyliński T., *Dlaczego Bóg na to pozwolił? Cierpienie i zło moralne a istnienie Boga,* Płock 2000.

Koch K.E., *Occult ABC: Exposing occult practices and ideologies*, Kregel Publications; Enl. ed edition 1978.

Koch K.E., *Occult practices and beliefs: A Biblical examination from A to Z*, Kregel Publications 2000.

Kołakowski L., *Leibniz i Hio*b: *Metafizyka zła,* Wykład na Uniwersytecie w Tilburgu, w czerwcu 2002 r., na sympozjum zorganizowanym przez Nexus Institute na temat "Zło". Przekład autora.

Kornas S., *Współczesne eksperymenty medyczne w ocenie etyki katolickiej,* Częstochowa 1986.

Kowalski J., *Człowiek jako obraz Boży w świetle Konstytucji «Gaudium et spes»,* CzST 1(1973) s. 105-130.

Kowalski J., *Współczesne wyzwania stawiane teologii moralnej,* Częstochowa 1996.

Kowalski J., *Zaangażowanie na rzecz ubogich,* w: *Zaangażowanie chrześcijan w życiu społecznym*, Opole 1994, s. 185-201.

Kowalski J., *Życie ludzkie bezcenną wartością,* w: *Chronić i wspomagać życie ludzkiej,* red. K. Kaczmarczyk, Kraków 2000, s. 7-10.

Krakowiak Cz., *Namaszczenie chorych – sakrament uzdrowienia*, Lublin 2004.

Krakowiak Cz., *Posługa Kościoła wobec człowieka umierającego,* AK 95(1980), s. 171-182.

Krakowiak Cz., *Zadania duszpasterskie wynikające z nowego Rytuału „Sakramenty chorych",* HD 49(1980), s. 275-286.

Krakowiak P., *Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikowania w hospicjum,* Gdańsk 2006.

Kramer K.P., *Śmierć w różnych religiach świata,* Kraków 2007.

Krasicki J., *Od „śmierci Boga" do „śmierci człowieka". Z genologii i recepcji posthumanizmu Fryderyka Nietzschego*, w: *Od „śmierci Boga" do „śmierci człowieka". Rodowody, konteksty, destrukcje we współczesnej myśli filozoficznej*, red. J. Krasicki, S. Kijaczka, Opole 2001.

Küng H., *Bóg a cierpienie,* tłum. I. Gano, Warszawa 1973.

Kutschera von F., *Wielkie pytania. Rozważania filozoficzno-teologiczne*, tłum. J. Merecki, Warszawa 2007.

Larchet J.C., *O dobrym używaniu choroby według Ojców Kościoła,* tłum. L. Bartel, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 44-54.

Leibniz G.W., *Teodycea. O dobroci Boga, wolności człowieka i pochodzeniu zła,* tłum. M. Frankiewicz, Warszawa 2001.

Lévinas E., *Czas i to, co inne*, tłum. J. Migasiński, Warszawa 1999.

Lévinas E., *O Bogu, który nawiedza myśl,* tłum. M. Kowalska, Kraków 1994.

Luckner A., *Martin Heidegger: Sein und Zeit. Ein einführender Kommentar,* Stuttgart 2001.

Łysień L., *„Pojęcie Boga po Auschwitz" H. Jonasa,* PS 31(1999) nr 5(49), s. 5-6.

Madre Ph., *Modlitwa o uzdrowienie,* tłum. M. Tryc-Ostrowska, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 124-134.

Majewski J., *Miłość ukrzyżowana,* Biblioteka „Więzi" t. 105, Warszawa 1998.

Majka J., Kościół w Polsce po II wojnie światowej, AK 85(1993) z. 1(506), s. 6-23.

Majka J., *Rozważania o etyce pracy,* Wrocław 1986.

Malherbe J., *Child theology in Africa? «Hear the cry» conference. Nairobi, 17-21.05. 2004.* − http://www.petra.co.za/.

Marcel G., *Życie a sacrum*, „Znak" 43(1991) nr 10(437), s. 3-14.

Marks K., *Rękopisy ekonomiczno-filozoficzne z 1844 r.*, tłum. K. Jażdżewski, Warszawa 1958.

Mazurek F.J., *Katalog praw człowieka w encyklice „Centesimus annus",* CS 25(1994), s. 101-111.

McAfee C., Cochrane B., Waldron M., et al., *Chaplains working in a hospice palliative care team recount the spiritual challenges at the end-of-life,* Scott. J. Health. Care Chaplain. 9(2006) nr 2, s. 18-23.

Meissner K., *Naczelna wartość, sens życia a etyka lekarska,* w: *Wybrane problemy deontologii lekarskiej*, red. R. Szulc, Poznań 1999, s. 37-41.

Melchiorre V., *Śmierć w świadomości współczesnej: „naturalność" umierania czy mieszczańskie pociechy*, tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 3-26.

Mickiewicz F., *Zbawcza moc cierpienia,* ComP 18(1998) nr 3(105), s. 31-43.

Moioli G., *Doświadczenie chrześcijańskie a sens umierania,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 27-53.

Mojek S., *Czynna miłość bliźniego w służbie nowej ewangelizacji,* RT 45(1998) nr 3, s. 39-62.

Morciniec P., *Sens cierpienia czy jakość życia? Jana Pawła II nauczanie o fundamentalnych wartościach,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 181-196.

Nagórny J., *Godność powołania medycznego,* RT 44(1997) z. 3, s. 5-25

Nagórny J., *Społeczny charakter troski o życie i zdrowie,* RT 46(1999) z. 3, s. 5-23.

Nagórny J., *Zaniedbanie i przemoc. U źródeł współczesnych zagrożeń życia i zdrowia,* w: *„Ad libertatem in veritate". Księga pamiątkowa dedykowana ks. prof. A. Marcolowi,* red. P. Morciniec, Opole 1996, s. 285-305.

Nietzsche F., *Antychryst*, tłum. L. Staff, Kraków 2003.

Nietzsche F., *To rzekł Zaratrusta. Książka dla wszystkich i dla nikogo,* tłum. S. Lisiecka, Z. Jaskuła, Warszawa 1999.

Olejnik S., *Etyka lekarska,* Katowice 1995.

Olejnik S., *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna fundamentalna,* t. I, Włocławek 1998.

Olejnik S., *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna życia osobistego,* t. II, Włocławek 1999.

Olejnik S., *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna życia społecznego,* t. III, Włocławek 2000.

Ołów A.J., *Choroba, uzdrowienie, odpuszczenie grzechów,* ComP 18(1998) nr 3(105), s. 17-30.

Orzeszyna J., *Problem informowania chorego o rzeczywistym stanie jego zdrowia*, w: *„Ad libertatem in veritate". Księga pamiątkowa dedykowana ks. prof. A. Marcolowi*, red. P. Morciniec, Opole 1996, s. 396-409.

Otowicz R., *Etyka życia. Bioetyczny i teologiczny kontekst problematyki życia poczętego,* Kraków 1998.

Paprocki H., *Chorych namaszczenie,* w: *Encyklopedia Katolicka,* Lublin 1985, t. III, koll. 256-261.

Parzyszek Cz., *Świecki chrześcijanin w świecie,* ComP 1(1981) nr 6, s. 28-43.

Pascal B., *Myśli,* tłum. T. Boy-Żeleński, Warszawa 1958.

Pellegrino E.D., Caplan A., Goold S.D., *Doctors and ethics, Morals and manuals,* Ann. Intern. Med. 128(1998) nr 7, s. 569-571.

Pellegrino E.D., *Decisions at the end of life – The abuse of the concept of futility,* „Practical Bioethics" 1(2005) nr 3, s. 3-6.

Pellegrino E.D., *The metamorphosis of medical ethics. A 30-year retrospective,* JAMA 269(1993), s. 1158-1163.

Perico G., *Problemi di etica sanitaria,* Milano 1985.

Petrarka F., *O niewiedzy własnej i innych. Listy wybrane,* tłum. i oprac. W. Olszaniec, A. Gorzkowski, P. Salwa, Gdańsk 2006.

Pindel R., *Gdy umiera ktoś bliski,* Kraków 2004.

Platon, *Fedon,* tłum. W. Witwicki, Warszawa 1984.

Platon, *Gorgiasz,* w: *Dialogi*, t. I, tłum. W. Witwicki, Kęty 1999.

Pucko Z., *Czy cierpienie ma sens? Teodycea wobec bólu i cierpienia,* Kraków 2004.

Rahner K., *Chrześcijańskie umieranie,* w: *Z pomocą umierającym,* red. H. Nikelski, Warszawa 1989.

Rahner K., *O jedności miłości Boga i bliźniego,* STV 31(1993) nr 2, s. 9-26.

Rahner K., Vorgrimler H., *Mały słownik teologiczny,* tłum. T. Mieszkowski, P. Pachciarek, Warszawa 1993.

Rahner K., *Wobec choroby i śmierci,* „Więź" 17(1974) nr 3(191), s. 75-76.

Ratzinger J., *Śmierć i życie wieczne,* tłum. M. Węcławski, Warszawa 2000.

Rey-Mermet T., *Historia skłania do duszpasterskich refleksji,* w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Kraków 1984, s. 253-260.

Richter K., Probst M., Plock H., *Związek namaszczenia chorych z Wiatykiem,* w: *Z pomocą umierającym,* red. H. Nikelski, Warszawa 1989, s. 100-103.

Rodziński A., *Cierpienie jest pracą,* CS (1993) nr 23-24, s. 391-393.

Romaniuk K., *Sakramentologia biblijna,* Warszawa 1991.

Roth G., *Cielesny, duchowy i psychiczny wymiar choroby,* tłum. E. Mendyk, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 9-16.

Rutkowski T., *Czy istnienie zła da się pogodzić z istnieniem dobrego i wszechmocnego Boga?, w: Ku prawdzie we wspólnocie człowieka i Boga. Studia dedykowane Ks. S. Kowalczykowi,* Sandomierz 1997, s. 507-515.

Sakurai M. le Doux, *The challenge and heart of chaplaincy. Recent decades have brought a host of changes to the health care chaplain's role,* Health Prog. 84(2003) nr 1, s. 26-28, 56.

Salvino L., *Śmiertelnie chory,* tłum. R. Wójcik, Kraków 2000.

Sartre J.P., *Egzystencjalizm jest humanizmem*, tłum. J. Krajewski, Warszawa 1998.

Scheler M., *Cierpienie, śmierć, dalsze życie,* tłum. A. Węgrzecki, Warszawa 1994.

Scheler M., *Istota i teoria poznania śmierci,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 23-42.

Sikora A., *Biomedycyna a godność człowieka,* HD 57(2001) nr 1(258). – http://www.homodei.com.pl/.

Singer P., *Nie każde życie jest święte,* „Forum" 37(2001) nr 50(1897), s. 9-11.

Singer P., *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*, Warszawa 1997.

Singer P., *Rethinking life and death,* Oxford 1995.

Singer P., *Wywiad. Postępu medycyny nie da się pogodzić z zasadą świętości ludzkiego życia,* rozmawia S. Zagórski, 10.04.1999. – http://serwisy.gazeta.pl/nauka/1,34144,121230.html.

Skarga B., *Rozmowy na koniec wieku z profesor Barbarą Skargą, filozofem… o człowieku,* TPow. (1998) nr 31, s. 9.

Sloan R.P., Bagiella E., Powell T., *Religion, spirituality, and medicine,* Lancet North. Am. Ed. 353(1999), s. 664-667.

Sobański R., *Norma kanoniczna – norma etyczna,* CT 54(1984) nr 3, s. 5-10.

Sofokles, *Edyp w Kolonie,* tłum. L.H. Morstin, Warszawa 1956, s. 158.

Stefański J., *Sakrament chorych,* Gniezno 2000.

Strzeszewski Cz., *Chrześcijanin świecki w życiu społecznym i gospodarczym,* ComP 1(1981) nr 6, s. 44-55.

Styczeń T., *Objawienie zakłada doświadczenie… Odpowiedzialność pracowników służby zdrowia i obywateli za życie Nienarodzonego: sprzeciw sumienia czy protest obywatelski?,* w: Jan Paweł II, *Evangelium vitae. Tekst i komentarze,* red. T. Styczeń, J. Nagórny, Lublin 1997, s. 115-132.

Suzo H., *Księga Mądrości Przedwiecznej,* tłum. W. Szymon, Poznań 1983.

Szczepaniak L., *Akcja Katolicka w służbie chorych,* Biul. Kraj. Inst. Akcji Katol. Pol. (2005) nr 21, s. 40-46.

Szczepaniak L., *Etyka katolicka wobec opieki paliatywnej,* w: *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci. I Kurs CMPK dla Lekarzy i Pielęgniarek, 19-23.03.1996,* red. T. Dangel, Warszawa 1996, s. 10-11.

Szczepaniak L., *Granice informowania dziecka o jego chorobie,* BZPed. 1(2003-2004) nr 1, s. 53-61.

Szczepaniak L., *Hipokratesowy etos lekarza wobec współczesnych wyzwań. Przedmowa,* BZPed. 3(2006), nr 3, s. 9-15.

Szczepaniak L., *Moralne problemy związane ze szpitalną opieką służby medycznej,* Kraków 2003.

Szczepaniak L., *Nauczyć się kochać od Boga*, „Wstań" (2006) nr 3(105), s. 16-17.

Szczepaniak L., *Ocena moralna zabiegów reanimacyjnych na podstawie literatury teologicznej i medycznej ostatniego dwudziestolecia. Praca magisterska,* PAT w Krakowie – WSM w Stadnikach 1993 [maszynopis].

Szczepaniak L., *Opieka duchowa nad dziećmi i rodzicami w Klinice Onkologii,* „Światło i Cienie" (1998) nr 2.

Szczepaniak L., *Podejmowanie decyzji o zaprzestaniu zabiegów podtrzymujących życie,* BZPed. 3(2006) nr 3, s. 106-128.

Szczepaniak L., *Przedmowa. W obronie godności chorego,* BZPed. 2(2005) nr 2, s. 9-15.

Szczepaniak L., *Towarzyszenie w najtrudniejszych chwilach choroby i zdrowienia,* w: *Duchowa troska o chorego,* red. L. Szczepaniak, Kraków 1999, s. 79-90.

Szewczyk K., *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej,* Warszawa- Łódź 2001.

Szewczyk L., *Kaznodziejski przekaz treści o cierpieniu,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 207-217.

Szostek A., *Filozofia życia w „Ewangelii życia",* w: Jan Paweł II, *Evangelium vitae. Tekst i komentarze*, red. T. Styczeń, J. Nagórny, Lublin 1997, s. 167-208.

Ślipko T., *Wolność i postęp a etyka lekarska. Rozważania na marginesie encykliki „Evangelium vitae",* w: *«Evangelium vitae». Dobra nowina o życiu ludzkim. Materiały na temat encykliki Jana Pawła II «Evangelium vitae» oraz dyskusja panelowa o karze śmierci,* red. J. Brusiło, Kraków 1995, s. 29-53.

Tatarkiewicz W., *Historia filozofii*, t. I, Warszawa 1997.

Terlecki T., *Krytyka personalistyczna. Egzystencjalizm chrześcijański,* Warszawa 1987, s. 27.

Theunissen M., *Obecność śmierci w życiu,* tłum. J. Machnacz, O. Soliński, „Analiza Egzystencji" (2007) nr 6, s. 75-95.

Tomasz z Akwinu św., *Suma teologiczna. Cel ostateczny, czyli szczęście oraz uczynki ludzkie,* t. IX, wyd. II, tłum. F.W. Bednarski, Londyn 1975.

Toulat J., *Dzieci nieba,* tłum. M. Krzeptowska, Kraków 2001.

Tristram H., Engelhard Jr., *Etyczne aspekty wspomagania śmierci małych dzieci,* „Teofil" 15(2001) nr 1, s. 18-27.

Wal J., *Moralne aspekty aktywności pastoralnej,* w: *Śladami Boga i Człowieka. Księga pamiątkowa ku czci ks. prof. dr. hab. Jana Kowalskiego,* red. J. Orzeszyna, Kraków 2000, s. 424.

Walton H., *Speaking in sings: Narrative and trauma and in pastoral theology,* Scott. J. Health. Care Chaplain.5(2000) nr 2, s. 2-5.

Warzeszak S., *Etyka opieki paliatywnej*, „Medicus" 1(1992) nr 6, s. 31- 33.

Weinandy T.G., *Czy Bóg cierpi?,* tłum. J. Majewski, Poznań 2003.

Węgrzecki A., *Scheler,* Warszawa 1975.

Wieczorek K., *Czy filozofia wyjaśnia fenomen cierpienia?,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 98-109.

Wilowski W., *Przedsokratycy o śmierci czyli rozważania starożytnych filozofów na temat nieśmiertelności,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 42-58.

Wojtowicz M., *Ofiara sensem cierpienia – koncepcje Maxa Schelera i Viktora E. Frankla,* w *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 110-122.

Wojtyła K., *Chrześcijaństwo jest niemożliwe bez miłosierdzia. Kazanie na 50-lecie śmierci Br. Alberta,* LG, t. III, s. 1241-1243.

Wrężel M., *Partnerski charakter relacji między lekarzem i chorym. Aspekt moralny,* Kraków 2000, s. 5-8.

Wróbel J., *Człowiek i medycyna. Teologicznomoralne podstawy ingerencji medycznych,* Kraków 1999.

Wróbel J., *Dawstwo organów w perspektywie teologiczno moralnej i pastoralnej. Wybrane aspekty,* RT 44(1997) z. 3, s. 68-69.

Wróbel J., *Idee centralne chrześcijańskiego rozumienia etosu lekarskiego,* w: *Śladami Boga i Człowieka. Księga pamiątkowa ku czci ks. prof. dr. hab. Jana Kowalskiego,* red. J. Orzeszyna, Kraków 2000, s. 429-437.

Zdybicka Z., *Śmierć w wielkich religiach świata,* AK 72(1980), s. 384-389.

Zerbe F., *Paternalizm w stosunkach lekarz – pacjent,* w: *Wybrane problemy deontologii lekarskiej,* red. R. Szulc, Poznań 1999, s. 47-56.

Ziegler J.G., *Etyczna ocena dawstwa organów. Materiały z sympozjum w Kamieniu Śląskim odbytego w dniach 15-16.04.1996 r.,* red. A. Marcol, Opole 1996, s. 174-175.

Zięba S., *Zjawisko śmierci w aspekcie przyrodniczym,* AK 72(1980) nr 428, s. 347-358.

Żądło A., *Najstarsze świadectwa i formy wspierania chorych przez namaszczenie,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 197-206.

Żychiewicz T., *Kohelet, Hiob, Syracydes*, Kraków 1979.

3.2. Literatura medyczna i psychologiczna

A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Report of a Joint Working Party of the Association for Children whit Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health, Bristol-London 1997.

ACT (Association for Children with Life-threatening and Terminal Conditions and their Families), National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services and SPAPCC (Scottish Partnership Agency for Palliative and Cancer Care). Palliative care for young people, London 2001, s. 13-24.

ACT (Association for Children with Life-threatening and Terminal Conditions and their families) and the RCOCH (Royal College of Paediatrics and Child Health). A guide to the development of children's palliative care services, London 2003.

Adamczak M., *Człowiek umierający – możliwości i ograniczenia pomocy psychologicznej,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 81-88.

Adamczyk D., *Chrześcijańska postawa wobec «mysterium mortis» jako źródło niepokoju i nadziei*, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 71-89.

Affleck G., Tennen H., *Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinnings,* „Journal of Personality" 64(1996), s. 899-922.

Albrizio M., *Utrata bliskiej osoby – osierocenie,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 75-119.

Alriksson-Schmidt A.I., Wallander J., Biasini F., *Quality of life and resilience in adolescents with a mobility disability,* J. Pediatr. Psychol. 32(2007), s. 370-379.

American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, *Palliative care for children,* „Pediatrics" 106(2000) nr 2, s. 351-357.

American Academy of Pediatrics. Committee on Children With Disabilities, *Counseling families who choose complementary and alternative medicine for their child with chronic illness or disability,* „Pediatrics" 107(2001), s. 598-601.

American Medical Association, Code of Medical Ethics, *Council of ethical and judicial affairs. Current opinions with annotations,* Chicago 2000-2003.

Anderson M.J., Marwit S.J., Vandenberg B., *Psychological and religious coping strategies of mothers bereaved by the sudden death of child,* Death Stud. 29(2005), s. 811-826.

Andrews K., Murphy L., Mundayet R., et al., *Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit,* Br. Med. J. 313(1996) s. 13-16.

Armata J., *Drogi prowadzące do zwiększenia wyleczalności dzieci chorych na białaczki,* w: *Białaczki u dzieci,* red. U. Radwańska, Volumed, Wrocław 1998, s. 1-16.

Asser S.M., Swan R., *Child fatalities from religion-motivated medical neglect,* „Pediatrics" 101(1998), s. 625-629.

Baker R., Jones D.R., Goldblatt P., *Monitoring mortality rates in general practice after Shipman,* Evid. Based Ment. Health 326(2003), s. 274-276.

Balwierz W., *Ostra białaczka szpikowa,* w: *Onkologia i hematologia dziecięca,* t. I, red. A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska, Warszawa 2008, s. 220-243.

Baren J.M., Mahon M., *End-of-life issues in the pediatric emergency department,* Clin. Pediatr. Emerg. Med. 4(2003) nr 4, s. 265-272

Barnes L.L., Plotnikoff G.A., Fox K., et al., *Spirituality, religion, and pediatrics: Intersecting worlds of healing,* „Pediatrics" 106(2000), s. 899-908.

Bartoszewska E., *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum,* Kraków 2005.

Beale E.A., Baile W.F., Aaron J., *Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer,* J. Clin. Oncol. 23(2005) nr 15, s. 3629-3631.

Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of biomedical ethics (5th Ed.),* Oxford 2001.

Beresford B.A., Sloper P., *Chronically ill adolescents' Experiences of communicating with doctors: A qualitative study,* J. Adolesc. Health 33(2003), s. 172-179.

Berger L.M., *Income, family characteristics, and physical violence toward children,* Child Abuse Negl. 29 (2005), s. 107-133.

Biegański Władysław, [b.a.], w: *Nowa Encyklopedia Powszechna,* red. B. Petrozolin-Skowrońska, Warszawa 1998, t. I, s. 455.

Biegler P., *Should patient consent be required to write a do not resuscitate order?,* J. Med. Ethics 29(2003), s. 359-363.

Binnebesel J., *Kapelan na oddziale pediatryczno-onkologicznym,* Przegl. Pow. (2001) nr 11, s. 236-239.

Binnebesel J., *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny,* Toruń 2000.

Bohatyrewicz R., A. Makowski, S. Kępiński, *Rozpoznanie śmierci mózgu,* w: *Transplantologia kliniczna, Transplantologia kliniczna,* red. W. Rowiński, J. Wałszewski, L. Pączek, Warszawa 2004, s. 50-59.

Bohdan Z., *Dziecko w sytuacji choroby. Czy cierpiące dziecko może być nauczycielem dorosłych,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 39-52.

Bombeck E., *Nic mi nie jest, po prostu miałem raka,* tłum. M. Koraszewska, Warszawa 1995.

Bonica J., *The management of pain,* Philadelphia-London 1990.

Bortnowska H. [red.], *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, Kraków 1993.

Carlson J.A., *The psychological effects of sudden infant death syndrome on parents*, J. Pediatr. Health Care (1993) nr 7, s. 77-81.

Carmichael M., *Bereavement assessment in palliative care – Identifying those 'at risk',* Scott. J. Health. Care Chaplain. 8(2005) nr 2, s. 21-25.

Chaney S.E, *Child abuse: Clinical findings and management,* J. Am. Acad. Nurse Pract. 12(2000), s. 467-471.

Childs N.L., Mercer W.N. Childs H.W., *Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state*, Neurology 43(1993), s. 1465-1467.

Chojnacka-Szawłowska G., *Kryzys w chorobie nowotworowej,* w: *Psychoonkologia,* red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 55-70.

Choroba i stan zdrowia w społeczeństwach pierwotnych, [b.a.], w: *Kronika medycyny,* red. M. B. Michalik, Warszawa 1994, s. 10-11.

Cinque de N., Monterosso L., Dadd G., et al., *Bereavement support for families following the death of a child from cancer: Practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units,* J. Paediatr. Child Health 40(2004), s. 131-135.

Clinea R.J.W., Harpera F.W.K., Pennera L.A., et al., *Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments,* Soc. Sci. Med. 63(2006), s. 883-898.

Collins J.J., Byrnes M.E., Dunkel I.J., et al., *The measurement of symptoms in children with cancer,* J. Pain. Symptom Manage. 19(2000), s. 363-377.

Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, *A definition of irreversible coma,* JAMA 205(1968), s. 337-340.

Cuttini M., Casotto V., Kaminski M., et al., *Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff,* Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. 89(2004), F19.

Czabański A., *Młodzież wobec zjawiska śmierci samobójczej,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 97-110.

Dąbkowska M., Borkowska A., *Czynniki demograficzno-kliniczne w grupie młodzieży podejmującej próby samobójcze w wybranych latach trzech ostatnich dekad,* w: *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia,* red. I. Namysłowska, Kraków 2000.

Dangel T. [red.], *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi,* Warszawa 2001.

Dangel T. [red.], *Opieka paliatywna nad dziećmi,* Kazimierz Dolny 2000.

Dangel T. [red.], *Opieka paliatywna nad dziećmi,* Łowicz 2001.

Dangel T. [red.], *Opieka paliatywna nad dziećmi,* Warszawa 2002.

Dangel T., *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości ich ocena*, Warszawa 2001.

Dangel T., *Opieka paliatywna nad dziećmi,* Pediatr. Pol. 74(1999) nr 8, s. 735-743.

Dangel T., Szamotulska K., Wojciechowska U., *Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce – analiza epidemiologiczna*, Pediatr. Pol. 9(2000), s. 695-707.

Dangel T., *Zasady leczenia bólu nowotworowego u dzieci,* „Medicus" 1(1992) nr 3, s. 14.

Deasy-Spinetta P., Spinetta J.J., Kung F.H., *Emotional aspects of childhood blood cancers: Leukemia, lymphoma, myeloma. A handbook for parents,* The Leukemia & Lymphoma Society 2005. – http://www.leukemia-lymphoma.org.

Deutsch H., *Absence of grief,* Psychoanal. Q. 6(1937), s. 12-22.

Ditillo B.A., *Should there be a choice for cardiopulmonary resuscitation when death is expected? Revisiting an old idea whose time is yet to come,* J. Palliat. Med. 5(2002), s. 107-116.

Doig Ch., E. Burgess, *Withholding life-sustaining treatment: Are adolescents competent to make these decisions?,* CMAJ 1(2000) nr 62(11), s. 1585-1588.

Dorff E., *Matters of life and death. A Jewish approach to modern medical ethics,* Philadelphia 1998.

Drake R., Frost J., Collins J.J., *The symptoms of dying children,* J. Pain. Symptom Manage., 26(2003) nr 1, s. 594-603.

Dubowska A., Franek G., Leszczyńska G., *Ocena przygotowania pielęgniarek do opieki nad chorymi w stanach terminalnych,* Piel. Położ. 38(1996) nr 2, s. 4-6.

Dyck A.J., *An alternative to the ethic of euthanasia*, w: *Historical Perspectives and contemporary concerns,* red. S. Reiser, A. Dyck, W. Curran, MA: MIT Press, Cambridge 1977, s. 529-535.

Edgar J., Morton S., Pace A., *Review of ethics in paediatric anaesthesia: intensive care issues*, Paediatr. Anaesth. 11(2001), s. 597-601.

Editorial, *Discussing death with a dying child,* CA Cancer J. Clin. 55(2005) nr 2-3, s. 1-6.

Eisenberg D.M., Kessler R.C., Foster C., et al., *Unconventional Medicine in the United States – Prevalence, Costs, and Patterns of Use,* N. Engl. J. Med. 328(1993) nr 4, s. 246-252.

Ellis R., Leventhal B., *Information needs and decision-making preferences of children with cancer,* „Psychooncology" 2(1993) nr 3, s. 277-284.

English V., Sommerville A., *Presumed consent for transplantation: a dead issue after Alder Hey?*, J. Med. Ethics 29(2003), s. 147-152.

Falkowski W., Lewandowska-Tarasiuk E., Sienkiewicz J.W. [red.], *Hospicja nadziei,* Warszawa 2004.

Feifel H., *Psychologia śmierci,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 7-22.

Feudtner C., Haney J., Dimmers M.A., *Spiritual care needs of hospitalized children and their families: a national survey of pastoral care providers' perceptions*, „Pediatrics" 111(2003), nr 1. s. 67-72.

Fine R.L., *The imperative for hospital-based palliative care: patient, institutional, and societal benefits,* Proc. Bayl. Univ. Med. Cent. 17(2004), s. 259-264.

Foresman-Capuzzi J., *Grief telling: Death of a child in the emergency department,* J. Emerg. Nurs. 33(2007), s. 505-508.

Formella Z., *Życie jako zadanie. Viktor Emil Frankl w setną rocznicę urodzin,* „Seminare" 23(2006), s. 385-401.

Frankl V.E., *Homo patients,* tłum. R. Czernecki, Z.J. Jaroszewski, Warszawa 1998.

Frankl V.E., *Man's search for meaning,* London 1959.

Freedman O., Orenstein S., Boston P., et al., *Spirituality, religion, and health: a critical appraisal of the Larson reports,* Ann. R. Coll. Physicians Surg. Can. 35(2002) nr 2, s. 90-93.

Freud S., *Mourning and melancholia,* w: *Standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*, red. i tłum. J. Strachey, London 1917, s. 152-170.

Freyer D.R., *Care of the dying adolescent: Special considerations,* „Pediatrics" 113(2004) nr 2, s. 381-388.

Friedman F., *The chronic vegetative patient: a Torah perspective*, J. Halacha Contemporary Society 24(1993), s. 88-109.

Gibiński K., *Globalizacja służby zdrowia i uprzemysłowiona terapia. Społeczne oblicze nauk medycznych,* Med. Dypl. 11(2002) nr 5(74), s. 17-18, 20, 22-26.

Giglia G.L., Valenteb M., *The withdrawal of nutrition and hydration In the vegetative state patient: Societal dimension and issues at stake for the medical profession*, „NeuroRehabilitation" 19(2004), s. 315-328.

Gillick M.R., *Artificial nutrition and hydration in the patient with advanced dementia: is withholding treatment compatible with traditional Judaism?,* J. Med. Ethics 27(2001), s. 12-15.

Glannon W., *Tracing the soul: medical decisions at the margins of life,* Christ. Bioeth. 6(2000) nr 1, s. 49-69.

Goldie J., Schwartz L., Morrison J., *Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis*, J. Med. Ethics 31(2005) nr 9, s. 427-434.

Golec A., *Psychologiczne metody leczenia bólu,* w*: Medycyna bólu,* red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 599-613.

Goodenough B., Drew D., Higgins S. Trethewie S., *Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functionning?,* „Psycho-Oncology" 13(2004) nr 11, s. 779-791.

Goodman R., Scott St., *Psychiatria dzieci i młodzieży* (red. wyd. pol. J. Rabe-Jabłońska), Wrocław 2000.

Górecki M., *Hospicjum w służbie umierających,* Warszawa 2000.

Gosk G., *Ogólne spojrzenie na ból w pediatrii*, „Terapia" 4(1996) nr 4, s. 23-24.

Grollman R.A., *Explaining death to children,* Boston 1967.

Hanks H., Hobbs C., *Samouszkodzenia i samobójstwa,* tłum. M. Krawczyński, Aktual. Pediatr. 2(1993) nr 1, s. 72.

Harris M.B., *Palliative care in children with cancer: Which child and when?,* J. Natl. Cancer Inst. Monogr. (2004) nr 32, s. 144-149.

Hauck F.R., Herman S.M., Donovan M., et al., *Sleep environment and the risk of sudden infant death syndrome in an urban population: the Chicago Infant Mortality Study*, „Pediatrics" 111(2003) nr 5, s. 1207-1214.

Heilferty McGeehin C., *Spiritual development and the dying child: The pediatric nurse practitioner's role,* J. Pediatr. Health Care 18(2004) nr 6, s. 271-275.

Hilgier M., *Ból u chorych na nowotwór,* w: *Medycyna bólu,* red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 514-534.

Hilgier M., *Bóle przebijające w chorobie nowotworowej*, „Współczesna Onkologia" 11(2007) nr 5, s. 276-282.

Hiligier M., *O bólu do bólu. Niedokończona rozmowa,* Warszawa 2007.

Hinds P.S., Oakes L.L., Hicks J., Anghelescu D.L., *End-of-life care for children and adolescents,* Semin. Oncol. Nurs 21(2005) nr 1, s. 53-62.

Horgan J., *W poszukiwaniu godnej śmierci*, „Świat Nauki" (1997) nr 7, s. 68-74.

Hoyert D.L., Heron M.P., Murphy S.L., et al., *Death: Final Data for 2003. National vital statistics reports,* 54(2006) nr 13 nr. 13, s. 1-120.

Hurwitz C.A., Duncan J., Wolfe J., *Caring for the child with cancer at the close of life. „There are people who make it, and I'm hoping I'm one of them",* JAMA 229(2004) nr 17, s. 2141-2149.

Irga N., Balcerska A., *Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny,* „Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej" 2(2002) nr 4, s. 287-290.

Jacob H.H., *Ethics in pediatric end-of-life care: A nursing perspective,* J. Pediatr. Nurs., 20(2005) nr 5, s. 360-369.

Jantos M., *Rozmowy z dziećmi o śmierci i cierpieniu,* Sztuka Lecz. 4(1998) nr 1, s. 23-27.

Jarosz J., Hiliger M., *Leczenie bólów nowotworowych*, Sł. Zdr. (1996) nr 19-23, s. 23-26.

Jarosz J., *Leczenie bólów nowotworowych. w: Zasady postępowania diagnostycznego i leczenia obowiązujące w Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie,* red. A. Kulakowski, Warszawa 1991, s. 1-6.

Jarosz J., *Medycyna paliatywna – rozważania ogólne,* w: *Medycyna bólu,* red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 535-547.

Jarosz M., *Psychologia lekarska*, Warszawa 1993.

Jasik M., *Tak jak w USA?,* „Ogólnopolski Przegląd Medyczny" 4(2005), s. 57-59.79.

Jaworski R., Świercz P., *Stosunek dzieci i młodzieży do śmierci,* w: *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. J. Makselon, Kraków 2005, s. 249-279.

Jelonkiewicz I., *Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka. Wybrane zagadnienia*, Now. Psycholog. (1992) nr 4, s. 104-108.

Jezierski K.G., *Ból jako problem onkologiczny,* Mag. Med. 6(1995) nr 4, s. 34-35.

Jodkowska M., Oblacińska A., Mazur J., *Urazy wymagające pomocy medycznej w retrospekcji uczniów w wieku 11-15 lat w Polsce (1994-2002),* Przegl. Epidemiol. 58(2004), s. 701-712.

Jong-Berg de M.A., Vlaming de D., *Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme,* Int. J. Pallia. Nurs. 11(2005) nr 10, s. 533-539.

Juczyński Z., *Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworow*ą, w: *Psychoonkologia*, red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 23-44.

Juros H., *Chrześcijańska moralność relacji międzyosobowych,* ChS, 2(1970) nr 3, s. 63-75.

Kebers C., *Jak mówić o cierpieniu i śmierci,* tłum. A. Królikowska, Kraków 1994.

Keirse M., *Piętno smutku. Słowa otuchy dla tych, którzy cierpią,* tłum. O. de Smet-Rutecka, Radom 2005.

Keirse M., *Smutek, strata, żałoba. Jak sobie poradzić? Jak pomóc innym?*, tłum. M. Wężowska, Radom 2004.

Kinney H.C., Korein J., Panigrahy A., et al., *Neuropathological findings in the brain of Karen Ann Quinlan – The role of the thalamus in the persistent vegetative state,* N. Engl. J. Med. 330(1994) nr 21, s. 1469-1475.

Kleszcz H., *Błędy medyczne – koniec milczenia?,* Biul. Lek. 79(2004) nr 3, s. 18-20.

Knapp J., Mulligan-Smith D., and the Committee on Pediatric Emergency Medicine, *American Academy of Pediatrics, Technical report. Death of a child in the emergency department,* „Pediatrics" 115(2005) nr 5, s. 1432-1437.

Kobylarz K., Szlachta-Jezioro I., *Leczenie bólu przewlekłego dzieci,* w: *Medycyna bólu,* red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 598-611.

Kobylarz K., Szlachta-Jezioro I., *Uśmierzanie bólu ostrego u dzieci,* w: *Medycyna bólu,* red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 576-597.

Kochanowski J., *Gdy dziecko umiera w domu,* „Więź" 50(2007) nr 11-12(589-590), s. 60-65.

Kocińska K., *Terminalna faza choroby nowotworowej,* Piel. Położ. 38(1996) nr 10, s. 8-11.

Koenig H.G., *Religion, spirituality, and medicine: Research findings and implications for clinical practice,* South. Med. J. 97(2004) nr 12, s. 1194-1200.

Komisja Ekspertów Światowej Organizacji Zdrowia, *Leczenie bólu w chorobach nowotworowych,* tłum. Z. Żylicz, Kraków 1993.

Komorska M., *Postawy wobec śmierci w społeczeństwie polskim,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 122-126.

Komp D.M., *I dziecko będzie je prowadzić. Dzieci z nowotworem uczą, jak mieć nadzieję,* tłum. M. Koraszewska, Warszawa 1997.

Korones D.N., *Talking to dying children: Confessions from the trenches*, AAHPM Bulletin 5(2004) nr 2, s. 1-3.

Kowalczyk H., Rosa K., *Zamachy samobójcze młodzieży*, Zdrow. Psych. (1993) nr 1-2, s. 24-28.

Kowalczyk J.R., *Epidemiologia i etiopatogeneza białaczek,* w: *Białaczki u dzieci,* red. U. Radwańska, Wrocław 1998, s. 17-39.

Kowalczyk J.R., *Epidemiologia nowotworów złośliwych u dzieci,* w: *Onkologia i hematologia dziecięca,* t. I, red. A. Chybicka, K. Sawicz-Birkowska, Warszawa 2008, s. 3-7.

Krajnik M., Żylicz Z., *Trudne sytuacje w opiece paliatywnej,* w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 548-560.

Kreicbergs U., Valdimarsdóttir U., Onelöv E., et al., *Talking about death with children who have severe malignant disease,* N. Engl. J. Med. 351(2004) nr 12, s. 1175-1186.

Kreicbergs U., Valdimarsdóttir U., Steineck G., Henter J.I., *A population-based nationwide study of parents' perceptions of a questionnaire on their child's death due to cancer,* „Lancet" 364(2004), s. 787-789.

Król M., Slany K., *Samobójstwa dzieci i młodzieży*, Probl. Rodz. (1986) nr 3(147), s. 19-23.

Kronika medycyny, red. M. B. Michalik, Warszawa 1994.

Kübler-Ross E., *Dzieci i śmierć,* tłum. M. Gajdzińska, Poznań 2007.

Kujawska-Terner J., *Problem eutanazji w opiece paliatywnej,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 71-72.

Kukowska M., *Chory nie musi cierpieć,* Sł. Zdr. (1996) nr 72, s. 8.

Kulczyński B, Mansterski J., Wójtowicz G., *Zachowanie rodziny dzieci chorych na nowotwory złośliwe,* „Otolaryngologia Polska" 50(1996) nr 5, s. 514-516.

L.T. Kohn, Corrigan J.M., Donaldson M.S., *To err is human: Building a safer health system*, Editors; Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine 2000, s. 26.

Laing I.A, Halley G.C., *Kiedy przerwać opiekę neonatologiczną,* Aktual. Pediatr. 4(1995) nr 3, s. 192-193.

Lazar N.M., Shemie S., Webster G.C., Dickens B.M., *Bioethics for clinicians: 24. Brain death*, JAMC 164(2001) nr 6, s. 833-836.

Lazari-Pawłowska I., *Schweitzer*, Warszawa 1976.

Leavitt F.J., Peleg R., Peleg A., *Informal medicine: ethical analysis,* J. Med. Ethics 31(2005), s. 689-692.

Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi (zalecenia WHO). Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Poznań 2001.

Lennox J., *Health as an objective value,* J. Med. Philos. 20(1995), s. 499-511.

Levetown M., *Ethical aspects of pediatric palliative care,* J. Palliat. Care. 12(1996) nr 3, s. 35-39.

Li J., Laursen T.M., Precht D.H., Olsen J., Mortensen P.B., *Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child,* N. Engl J. Med. 352(2005) nr 12, s. 1190-1196.

Li J., Schiøttz-Christensen B., Olsen J., *Psychological stress and rheumatoid arthritis in parents after death of a child: a national follow-up study,* Scand. J. Rheumatol. 34(2005), s. 448-450.

Lifton R.J., *Medicalized killing in Auschwitz,* „Psychiatry" 45(1982), s. 283-297.

Lindemann E., *Beyond grief: Studies in crisis intervention,* New York 1979.

Lis-Turlejska M., *Problematyka przeżywania utraty w psychologii klinicznej, w: Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 24-39.

Łuczak J., *Krzyk śmierci. Medycyna wydłuża proces umierania,* „Polityka" (1998) nr 32(2153), s. 20-21.

Łuczak J., *Odejść bez bólu,* Sł. Zdr. (1994) nr 9, s. 3.

Łuczak J., Okupny M., Wieczorek-Cuske L., Wesołowska I., *Organizacja i zasady pracy zespołu opieki paliatywnej,* „Towarzystwo Opieki Paliatywnej", Poznań 1991.

Lyon M.E., McCabe M.A., Patel K.M., D'Angelo L.J., *What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making,* J. Adolesc. Health 35(2004), s. 529.e1-529.e6.

Machado C., *A definition of human death should not be related to organ transplants,* J. Med. Ethics 29(2003), s. 201-202.

Mack J.W., Grier H.E., *The day one talk,* J. Clin. Oncol. 22(2004) nr 3, s. 563-566.

Makselon J. [red.], *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne,* Kraków 2005.

Makselon J., *Z psychologicznej problematyki żałoby,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 40-53.

Makselon J., *Z psychologii cierpienia*, HD 56(1987) nr 1(203), s. 40-47.

Malinowska-Cieślik M., Czupryna A., *Wypadki i urazy dzieci w wieku szkolnym w Polsce,* Zdr. Publ. 112(2002) nr 4, s. 505-510.

Maple M., Plummer D., Edwards H., Minichiello V., *The effects of preparedness for suicide following the death of a young adult child,* Suicide Life Threat. Behav. 37(2007) nr 2, s. 127-134.

Masera G., Spinetta J., Jankovic M., *Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer. A report of the SIOP Working Committe on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*, Med. Pediatr. Oncol. 32(1999) nr 1, s. 32-44.

Maunuksela E.L, Olkkola K.T., *Leczenie bólu u dzieci*, Med. Prakt. (1992) nr 3, s. 35-45.

Mazur J., *Aktualne trendy umieralności dzieci i młodzieży w wieku 1-19 lat w Polsce*, „Medycyna wieku rozwojowego" (1998) nr 3, s. 2.

Mazur J., *Wypadki, zatrucia i urazy u dzieci i młodzieży w Polsce,* w: *Zdrowie naszych dzieci. Narodowy program zdrowia. Działalność Instytutu Matki i Dziecka,* red. J. Szymborska, Warszawa 2000, s. 9-147.

Mazurczak T., *Choroby genetyczne*, w: *Pediatria*, red. K. Kubicka, W. Kawalec, Warszawa 2003, s. 93-127.

McDonald R.T., Wren L.T., *Blood, the Jehovah Witness and the physician*, Ariz. Med. 24(1967) nr 10, s. 969-973.

Meert K.L., Eggly S., Pollack M. et al. and The National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network, *Parents' perspectives regarding a physician-parent Conference after Their Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit,* J. Pediatr. 151(2007), s. 50-55.

Melzack R., Wall P.D., *Tajemnica bólu,* tłum. E. Wesołek, Kraków 2006.

Mendelson D., Jost T.S., *A Comparative study of the law of palliative care and end-of-life treatment*, J. Law Med. Ethics 31(2003) nr 1, 130-143.

Miaskowski C., Portenoy R.K., *Update on the assessment and management of cancer-related fatigue,* Support Oncol. 1(1998), s. 1-10.

Misiewicz Santos I., *Najmilsza z osób jakie znam. Z badań nad duchowością dziecka,* „Więź" 50(2007) nr 11-12(589-590), s. 20-26.

Mohandas A., Chou S.N., *Brain death. A clinical and pathological study.* J. Neurosurg. 35(1971), s. 211-218.

Mount B.M., Boston P.H., Cohen S.R., *Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being*, J. Pain Symptom Manage. 33(2007) nr 4, s. 372-388.

Muramoto O., *Bioethical aspects of the recent changes in the policy of refusal of blood by Jehovah's Witnesses,* BMJ 322(2001), s. 37-39.

Murphy D.J., *Do not resuscitate orders: time for reappraisal in long term care institutions,* JAMA 260(1988), s. 2098-2101.

Murphy S.A., Johnson L.C., Lohan J., *Challenging the myths about parents' adjustment after the sudden, violent death of a child,* J. Nurs. Sch., 35(2003) nr 4, 359-364.

Muszala A. [red.], *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła,* Kraków 2005.

Nagy M., *The child's view of death,* w: *The meaning of death,* red. H. Feifel, New York 1959.

Najman J.M., Vance J.C., Boyle F., Embleton G., et al., *The impact of child death on marital adjustment,* Soc. Sci. Med. 37(1993) nr 8, s. 1005-1010.

Najnigier B., Frączek M., *Epidemiologia nowotworów złośliwych w Polsce,* w: *Podstawy diagnostyki i terapii nowotworów,* red. M. Frączek, Bielsko-Biała 2008, s. 27-34.

National Library for Health, Mental Health Specialist Library Primary Care Guidelines, *Bereavement and loss in childhood, World Health Organization. UK Collaborating Centre 2003-2004.* – www.iop.kcl.ac.uk/who.

Nesterowicz M., *Prawo medyczne*, Toruń 2000.

Neuman Y., Nadav M., Bessor Y., *The pragmatics of bereavement,* „Journal of Pragmatics" 38(2006), s. 1369-1384.

Nir Y., Maslin B., *Psychologiczne przystosowanie dzieci z chorobą nowotworową,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 190-204.

Norouzieh K., *Case management of the dying child,* „Case Manager" 16(2005) nr 1, s. 54-57.

Ogryzko-Wiewiórowska M., *Rodzina i śmierć,* Lublin 1994.

Orłowska J., *Pomóc w najtrudniejszym z rozstań,* G. Lek. (1996) nr 5(64), s. 32.

Orońska A., *Rola anestezjologa w opiece paliatywnej*, Sł. Zdr. (1996) nr 48-49, s. 13.

Osińska K., *Spojrzenie lekarza na Sakrament namaszczenia chorych*, w: *Ludzie chorzy i starsi w Kościele*, red. J. Charatyński, Warszawa 1981, s. 132.

Ostrowska A., *Śmierć w doświadczeniu jednostki społeczeństwa,* Warszawa 1991.

Paluchowska B., Wiechno B., *Walka z bólem w chorobie nowotworowej,* Mag. Med. 8(1997) nr 12, s. 22-36.

Papadatou D., *Training health professionals in caring for dying children and grieving families*, Death Stud. 21(1997) nr 6, s. 575-600.

Parce C.M., Martin G., *Predicting suicide attempts among adolescents*, Acta Psychiatr. Scand. (1990) nr 90, s. 324-328.

Parkes C.M., *Editorial,* „Bereavement Care", 17(1998), s. 18.

Pecyna M. B., *Dziecko i jego choroba,* Warszawa 2000.

Perkin R.M., Resnik D.B., *The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary?,* J. Med. Ethics 28(2002), s. 164-169.

Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Kraków 2002.

Pochmara-Wysoczyńska Z., *Samotność a osamotnienie,* HD 56(1987) nr 1(203), s. 48-51.

Pomaska-Skrzypczak E., *Dziecko w szpitalu. Krajowy Fundusz na Rzecz Dzieci*, Warszawa 1992.

Posłuszna M., *Wsparcie społeczne rodzin pacjentów z chorobą nowotworową,* Piel. Położ. 39(1997) nr 2, s. 6-8.

Pużyńska E., *Depresje i choroby afektywne u dzieci i młodzieży,* w: *Depresje*, red. S. Pużyński, Warszawa 1988, s. 311-328.

Pyszkowska J., *Cierpienie chorych u kresu życia*, w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 27-32.

Raport Komitetu Ekspertów WHO, Rozważanie etyczne nad zwalczaniem bólu nowotworowego i opieką paliatywną, Genewa 1990, „Medicus" 1(1992) nr 6, s. 28-30.

Regehr Ch., Sussman T., *Intersections between grief and trauma: Toward an empirically based model for treating traumatic grief,* Brief Treat. Crisis Interv. 4(2004) nr 3, s. 289-309.

Robinson M.R., Thiel M.M., Backus M.M., et al., *Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit,* „Pediatrics" 118(2006) nr 3, s. 719-729.

Rogiewicz M., *Problemy psychoonkologiczne dzieci i młodzieży*, w: *Psychoonkologia,* red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 83-100.

Rosner F., *Jewish perspectives on death and dying*, Jew. Med. Ethics 2(1991), s. 38-45.

Rożańska-Kowal J., Izydorczyk B., *Psychologiczne uwarunkowania młodzieżowych zamachów samobójczych,* w: *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży. Wybrane zagadnienia,* red. I. Namysłowska, Kraków 2000, s. 159.

Rubin S.S., Malkinson R. Witztum E., *Trauma and bereavement: conceptual and clinical issues revolving around relationships,* Death Stud. 27(2003), s. 667-690.

Rubinstein G., *Locus of control and helplessness: Gender differences among bereaved parents,* Death Stud. 28(2004), s. 211-223.

Rund D. A., Hutzler J.C., *Pierwsza pomoc psychiatryczna wobec osób dotkniętych utratą,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 120-135.

Rushton C.H., *A framework for integrated pediatric palliative care: Being with dying,* J. Pediatr. Nurs. 20(2005) nr 5, s. 311-325.

Ryn Z., *Cierpienie ma 1000 twarzy,* Kraków 1988.

Sahler O.J.Z., Frager G., Levetown M., et al., *Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: Principles, challenges, and opportunities,* „Pediatrics" 105(2000) nr 3, s. 575-584.

Saint Raymond A., Brasseur D., *Development of medicines for children in Europe: ethical implications*, Paediatr. Respir. Rev. 6(2005) nr 1, s. 45-51.

Samardakiewicz M., Kowalczyk J.R., *Psychospołeczne problemy dzieci z chorobą nowotworową,* Pediatr. Pol. 72(1997) nr 10, s. 959-967.

Samardakiewicz M., *Psychologiczne aspekty dziecka w obliczu śmierci. Zagadnienia etyczne opieki paliatywnej dzieci,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 154-157.

Sanders C.M., *Jak przeżyć stratę dziecka,* tłum. E. Knoll, Gdańsk 2001.

Sandrin L., *Wobec cierpienia. Zrozumieć, przyjąć, wytłumaczyć cierpienie,* tłum. K. Kamińska, Jedność, Kielce 2000.

Satterwhite B.B., Belle-Isle J., Condrat B., *Grupa wsparcia dla rodziców jako pomoc w radzeniu sobie z żałobą, w: Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 214-218.

Sauer R., *Dzieci wobec cierpienia,* tłum. S. Szczyrbowski, Warszawa 1993.

Schiff N.D., Ribary U., Moreno D.R. et al., *Residual cerebral activity and behavioral fragments can remain in the persistently vegetative brain,* Brain 125(2002), s. 1210-1213.

Schostak Z., *Ethical guidelines for treatment of the dying elderly,* J. Halacha Contemporary Society 22(1991), s. 62-86.

Sheehan M.N., *Spirituality and the care of people with life-threatening illnesses,* Tech. Reg. Anesth. Pain Manag. 9(2005) nr 3, s. 109-113.

Shewmon A., *The brain and somatic integration: Insights into the standard biological rationale for equating «brain death» with Health,* J. Med. Philos. 26(2001), s. 457-478.

Siedlecki P., *Dlaczego należy mówić prawdę?,* „Nowotwory" (1996) nr 46, s. 231-234.

Sikorski T., *Rozpacz,* w: *Słownik teologiczny*, red. A. Zuberbier, Katowice 1998, s. 508-509.

Smith R., *A good death. An important aim for health services and for us all,* BMJ 320(2000), s. 129-130.

Socha P., *Psychologia rozwoju duchowego – zarys zagadnienia,* w: *Duchowy rozwój człowieka. Fazy życia. Osobowość. Wiara. Religijność,* red. P. Socha, Kraków 2000, s. 15-44.

Socha P., *Wiara jako podstawowy proces psychiczny,* Sztuka Lecz. 3(1997) nr 2, s. 53-60.

Sourkes B. Frankel L., Brown M., et al., *Food, toys, and love: Pediatric palliative care,* Curr. Probl. Pediatr. Adolesc Health Care 35(2005), s. 350-386.

Sourkes B., *Armfuls of time: The psychological experience of the child with a life-threatening illness,* Pittsburgh 1995.

Spinetta J.J., *Wzory komunikacji w rodzinach dotkniętych chorobą zagrażającą życiu,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 205-211.

Stack Ch.G., *Bereavement in paediatric intensive care*, Paediatr. Anaesth. 13(2003), s. 651-654.

Stawińska-Witoszyńska B., Gałęcki J., Krzyżaniak A., *Samobójstwa w populacji dzieci i młodzieży miasta Poznania w dwudziestoleciu 1980-1999,* Ped. Prakt. 8(2000) nr 4, s. 421.

Street K., Ashcroft R., Henderson J., Campbell A.V., *The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life-saving treatments in a children's hospital,* J. Med. Ethics 26(2000), s. 346-352.

Stroebe M.S., Folkmanb S., Hanssonc R.O., Schut H., *The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework,* Soc. Sci. Med. 63(2006), s. 2440-2451.

Stroebea W., Schutb H., Stroebeb M.S., *Grief work, disclosure and counseling: Do they help the bereaved?,* Clin. Psychol. Rev. 25(2005), s. 395-414.

Sulmasy D.P., *Spiritual issues in the care of dying patients: „… It's okay between me and God",* JAMA 296(2006) nr 11, s. 1385-1392.

Świrydowicz T., *Pomoc psychologiczna świadczona ludziom umierającym, ich rodzinom oraz osobom osieroconym,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 89-96.

Sych M., *Granice intensywnej terapii – aspekty etyczne i prawne,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 87-93.

Szczepaniak L., *Choroba,* w: *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła,* red. A. Muszala, Kraków 2005, s. 82-85.

Szczepaniak L., *Chorzy,* w: *Encyklopedia nauczania społecznego Jana Pawła II,* red. A. Zwoliński, Kraków 2003, s. 62-68.

Szczepaniak L., *Genetyka,* w: *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła,* red. A. Muszala, Kraków 2005, s. 164-169.

Szczepaniak L., *Możliwości współczesnej genetyki,* w: *Geny wolność zapisana? Przesłanie moralne Kościoła,* red. J. Nagórny, P. Kieniewicz, Lublin 2005, s. 17-48.

Szczepaniak L., *Rozmowy z dzieckiem przeżywającym lęk o życie bliskich,* w: *Materiały-streszczenia z XXIX Spotkań Klinicznych Chirurgów Dziecięcych z Pediatriami, 25-26.02.2005,* Kraków 2005, s. 9.

Szczepaniak L., *Służba Zdrowia,* w: *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła,* red. A. Muszala, Kraków 2005, s. 408-412.

Szczepaniak L., *Transfuzja krwi,* w: *Encyklopedia bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła,* red. A. Muszala, s. 475-478.

Szweda E., Armata J., *Sposoby radzenia sobie z chorobą i leczeniem podejmowane przez dzieci z nowotworowymi chorobami krwi,* Pediatr. Pol. 71(1996) nr 8, s. 655-658.

Taylor E.J., *Co powiedzieć? Jak rozmawiać z chorymi o duchowości,* tłum. J. Makowiecka, Kraków 2008.

Taylor E.M., Spencer N.J., Carpenter R.G., *Evaluation of attempted prevention of unexpected infant deaht in very high-risk infants by planned health care*, „Acta Paediatrica" 82(1993) nr 1, s. 83-86.

Tobiasz-Adamczyk B., *Relacje lekarz-pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Kraków 2002.

Tobiasz-Adamczyk B., Szafraniec K., Bajka J., *Zachowania w chorobie. Opis przebiegu choroby z perspektywy pacjenta*, Kraków 1999.

Trobisch I., *Ucząc się żyć po utracie ukochanej osoby,* tłum. M. Sowa, M. Wołochowicz, Częstochowa 2006.

Turuk-Nowakowa T., *Model pracy psychologa w klinice onkologicznej*, Pol. Tyg. Lek. 48(1993) nr 23-24, s. 534-535.

Turuk-Nowakowa T., *Postępowanie psychologa w chorobach nowotworowych, w: Rola psychologa w diagnostyce i leczeniu chorób somatycznych,* red. I. Heszen-Niejodek Warszawa 1990, s. 159-194.

Valdimarsdóttir U., Kreicbergs U., Hauksdóttir A., et al., *Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study*, Lancet Oncol. 8(2007), s. 706-714.

Volkan V., *Linking objects and linking phenomena*, New York 1981.

Wagner I., *Opieka paliatywna – podstawowe cele i założenia,* Auxil. Soc. (2000), nr 3-4, s. 34-38.

Wal van der G., Dillmann R.J., *Euthanasia in the Netherlands*, BMJ 308(1994), s. 1346-1349.

Walco G.A., Conte P.M., Labay L.E., et al., *Procedural distress in children with cancer self-report, behavioral observations, and physiological parameters,* Clin. J. Pain. 21(2005), s. 484-490.

Walden-Gałuszko de K., *Eutanazja a jakość życia pacjentów w terminalnym okresie choroby nowotworowej,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 60-65.

Walden-Gałuszko de K., *Filozofia postępowania w opiece paliatywnej, w: Podstawy opieki paliatywnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, Warszawa 2004, s. 11-12.

Walden-Gałuszko de K., *Problem cierpienia i wolności w aspekcie psychologicznym, W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 33-38.

Walden-Gałuszko de K., *Problemy jakości życia chorych w stanie terminalnym,* w: *Medycyna bólu*, red. J. Dobrogonowski, J. Wordliczek, Warszawa 2005, s. 561-575.

Walden-Gałuszko de K., *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, w: *Psychoonkologia*, red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 83-99.

Walden-Gałuszko de K., *Stres pracy personelu medycznego,* w: *Psychoonkologia*, red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 123-128.

Wałęska-Siempińska M., *Moralne problemy śmierci i umierania. Opieka paliatywno – hospicyjna wobec ideologii szpitalnej i eutanazji,* Sztuka Lecz. 3(1997) nr 1, s. 61-67.

Wańczowski M., *Księga żałoby i śmierci,* Opole 1993.

Wasiak B., Pruszyński J., Gross R., *Pomoc psychologiczna osobom w terminalnej fazie choroby,* „Postępy Nauk Medycznych" 9(1996) nr 4, s. 180-183.

Wełenko D.D., Olson L.M., Fullerton-Gleason L., et al., *Child and adolescent suicide deaths in New Mexico,* „Crisis" (2000) nr 21(1), s. 36-44.

Wharton R.H.., Levine K., Lellenik M.S., *Pediatrician's role after hospital-based death and permanent disability in school-aged children,* Clin. Pediatr. 32(1993) nr 11, s. 675-680.

Widera-Wysoczańska A., *Świat dziecięcych doświadczeń związanych ze śmiercią,* Now. Psycholog. (1995) nr 2, s. 93-104.

Wilson R.G., *Opieka nad osieroconymi – zadania pediatry,* Aktual. Pediatr. 2(1993) nr 6, s. 328-334.

Wójcik D., Szmyd K., Niedzielska E., et al., *Opieka paliatywna nad dziećmi w progresji nowotworów ośrodkowego układu nerwowego, objętych opieką Zespołu Wyjazdowej Opieki Paliatywnej dla Dzieci ASK – Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci,* Onkol. Pol. 8(2005) nr 3, s. 189-192.

Wolfe J., Friebert S., Hilden J., *Caring for children with advanced cancer: Integrating palliative care,* Pediatr. Clin. North Am. 49(2002) nr 5, s. 1043-1062.

Wolfe J., Grier H.E., Klar N., et al., *Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer,* N. Engl. J. Med. 342(2000) nr 26, s. 326-333.

Wolfe L., *Should parents speak with a dying child about impending death?,* N. Engl. J. Med. 351(2004) nr 12, s. 1251-1253.

Woodgate R., McClement S., *Symptom distress in children with cancer: The need to adopt a meaning-centered approach,* J. Pediatr. Oncol. Nurs. 15(1998) nr 1, s. 3-12.

Wrona-Polańska H., *Psychologiczne aspekty informowania pacjentów o chorobie,* w: *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych,* red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999, s. 79-100.

Wysoczańska A., *Psychologiczny wymiar umierania i śmierci,* „Przegląd Psychologiczny" 31(1988) nr 4, s. 1043-1055.

Zamperetti N., Bellomo R., Ronco C., *Defining death in non-heart beating organ donor,* J. Med. Ethics 29(2003), s. 182-185.

Zaorska B., *Potrzeby i doświadczenia osób opiekujących się umierającymi,* Mag. Med. 4(1993) nr 2, s. 50-51.

Zatoński W., *Poprawa zdrowia i zmniejszenie śmiertelności dzieci, w: Raport na temat milenijnych celów rozwoju, Polska,* red. I. Wóycicka, Przedstawicielstwo ONZ w Polsce, Warszawa 2002, s. 13-17.

Zdebska S., Armata J., *Percepcja choroby i leczenia u starszych dzieci chorych na nowotwory krwi*, Pediatr. Pol. 56(1981) nr 8, s. 969-973.

Zdebska S., Armata J., *Pojęcie i lęk śmierci u dzieci w świetle ich wypowiedzi,* Pediatr. Pol. 58(1983) nr 1, s. 63-69.

Zdebska S., Armata J., *Psychologiczno-wychowawcza opieka nad dzieckiem przedszkolnym z nowotworową chorobą krwi*, Pediatr. Pol. 54(1979) nr 8, s. 915-918.

Zdebska S., Armata J., *Udział dziecka i jego zadania w leczeniu nowotworowej choroby krwi,* Pediatr. Pol. 54(1979) nr 8, s. 911-914.

Zerbe F., *Paternalizm w stosunkach lekarz – pacjent,* w: *Wybrane problemy deontologii lekarskiej,* red. R. Szulc, Poznań 1999, s. 47-56.

Zernikow B., Meyerhoff U., Michel E., et al., *Pain in pediatric oncology – children's and parents' perspectives,* Eur. J. Pain 9(2005), s. 395-406.

Ziółkowski J., *Leczenie bólu,* w: *Podstawy diagnostyki i terapii nowotworów,* red. M. Frączek, Bielsko-Biała 2008, s. 95-110.

3.5. Literatura piękna

Angielscy poeci jezior, przekł. i oprac. S. Kryński, Wrocław 1963.

Camus A., *Absurd i samobójstwo,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 17-22.

Camus A., *Dżuma,* tłum. J. Guze, Warszawa 1965.

Kochanowski J., *Fraszki. Pieśni. Treny,* Kraków 2006.

Konopnicka M., *Dym.* Wydanie z opracowaniem, Kraków 2007.

Korpak J., *Wdzięczność,* w: L. Szczepaniak, *Bezbronny Ojciec. Wiersze,* Kraków 2001, s. 82.

Korpak J., *Zamiast wstępu,* w: L. Szczepaniak, *Bezbronny Ojciec. Wiersze,* Kraków 2001, s. 5.

Libera A., Oleszczuk J., *Psychologiczna sytuacja rodziców po stracie dziecka. Przykład opisów literackich,* w: *Między literaturą a medycyną. Problemy psychologiczne ludzi cierpiących w badaniach interdyscyplinarnych,* cz. II, red. E. Łoch, G. Wallner, Lublin 2007, s. 127-136.

Mann T., *Czarodziejska góra,* t. II, tłum. J. Łukowski, Warszawa 1992.

Mann T., *Refleksje Hansa Castorpa o śmierci,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 7-8.

Mickiewicz A., *Dziady,* cz. III, Warszawa 1980.

Rougemont de D., Miłość a świat kultury zachodniej, tłum. L. Eustachiewicz, Warszawa 1963.

Rougemont de D., *Śmierć a miłość,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 9-16.

Szczepaniak L., *Bezbronny Ojciec,* Kraków 2001.

Szczepaniak L., *Bo byłem chory… (Mt 25,36). Poezje szpitalne,* Wstęp, wybór, opracowanie, Alina Aleksandrowicz, Kraków 2005.

Szczepaniak L., *Człowieczeństwo. Wiersze,* Kraków 2008.

Szczepaniak L., *Łzy Boga. Wiersze,* Kraków 2000.

4. LITERATURA UZUPEŁNIAJĄCA

Adamczak M., *Rola stowarzyszeń samopomocy pacjentów z chorobą nowotworową,* w: *Psychoonkologia,* red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 117-118.

Antonowicz M., *Wsparcie rodziny dziecka terminalnie chorego,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 150-153.

Aries P., *Człowiek i śmierć,* tłum. E. Bąkowska, Warszawa 1992.

Armata J., *O dzieciach, profesorach i inne historyjki i anegdoty*, Kraków 1998.

Badura-Madej W. [red.], *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, Kraków 1993.

Balz H., Schneider G., *Encataleipo,* w: *Dizionario Esegetico del Nuovo Testamento,* red. H. Balz, G. Schneider, Brescia 1995.

Barański J., Waszyński E., Steciwki A. [red.], *Komunikowanie się lekarza z pacjentem*, Wrocław 2000.

Barraclough J., *Rak i emocje. Praktyczny przewodnik po psychoonkologii,* Warszawa 1997.

Bartos M., *Poczucie bezpieczeństwa a postawa młodzieży wobec śmierci,* w: *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne,* red. J. Makselon, Kraków 2005, s. 143-159.

Biesaga T., *Autonomia lekarza i pacjenta a cel medycyny*, Med. Prakt. (2005) nr 6, s. 20-24.

Biesaga T., *Podmiotowość osobowa i moralna pacjenta*, Med. Prakt. (2005) nr 10, s. 22-25.

Biesaga T., *Pojęcie osoby a jakość życia we współczesnej bioetyce*, w: *Ocalić cywilizację – ocalić ludzkie życie*, red. Z. Morawiec, Kraków 2002, s. 53-64.

Błeńska W., *Czy lekarz może być przyjacielem chorego?,* w: *Wybrane problemy deontologii lekarskiej,* red. R. Szulc, Poznań 1999, s. 57-64.

Bogusz J., *Sumienie najwyższym sędzią,* w: *Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie,* Bydgoszcz 1985, s. 5-11.

Brehant J., *Thanatos. Chory i lekarz w obliczu śmierci,* tłum. U. Sudolska, Warszawa 1993.

Brusiło J., *Życie bez bólu,* Kraków 1996.

Brzeziński T., *Tradycyjne zasady deontologii lekarskiej,* w: *Etyka i deontologia lekarska,* red. T. Kielanowski, Warszawa 1985, s. 30-96.

Buczyński F.L., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę,* Lublin 1999.

Bukowski J., Kocur J., *Tajemnica lekarska. Norma moralna i prawna,* Sztuka Lecz. 1(1997) nr 3, s. 9-14.

Chabanis Ch., *Śmierć, kres czy początek*, tłum. A.D. Tuszyńska, Warszawa 1987.

Christos G.A., Christos J.A., *A possible explanation of Sudden Infant Death Syndrome (SIDS),* „Medical Hypotheses" 41(1993), s. 245-246.

Cormier Ph., *Nadzieja w obliczu śmierci,* ComP 17(1997) nr 5(101), s. 64-71.

Cowley L.T., Young E., Rafifin T., *Care of the dying: An ethical and historical perspective,* Crit. Care Med. 20(1992) nr 10, s. 1473-1482.

Domżał T., *Ból – przyjaciel czy wróg?,* Mag. Med. 4(1993) nr 2, s. 12-26.

Domżał-Drzewicka R., *Czym jest eutanazja w XX wieku?*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 111-113.

Durda W., *Chrześcijańska postawa wobec cierpienia,* Kraków 1998.

Dyga-Konarska M., *Rozwój psychiczny dziecka,* w: *Pediatria,* red. K. Kubicka, W. Kawalec, Warszawa 2003, s. 19-33.

Dziuba A., *Z problematyki etycznej chorych i umierających*, ChS 14(1982) nr 3(105), s. 48-60.

Farrell M.M., Levin D.L., *Brain death in the pediatric patient: historical, sociological, medical, religious, cultural, legal, and ethical considerations,* Crit. Care Med. 21(1993) nr 12, s. 1951-1965.

Fukuyama F., *Koniec człowieka,* tłum. B. Pietrzyk, Kraków 2004.

Fularz A., *Moralna niedopuszczalność eutanazji,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 94-97.

Gillon R., *Etyka lekarska. Problemy filozoficzne,* tłum. A. Alichniewicz, Warszawa 1997.

Golser C., *Dyskusja wokół śmierci mózgowej. Z perspektywy katolickiego teologa-moralisty. Materiały z sympozjum w Kamieniu Śląskim odbytego w dniach 15-16.04.1996 r.,* red. A. Marcol, Opole 1996, s. 39-49.

Góralczyk E., *Choroba dziecka w twoim życiu: o dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 1996.

Góralczyk P., *Kruche i czasowe ziemskie mieszkanie*, tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 180-196.

Górnicki B., *Kodeks sumienia pediatry*, Przegl. Pediatr. 25(1995) nr 3, s. 5-9.

Green P.E., *Kontakt z dzieckiem chorym terminalnie. Punkt widzenia pielęgniarki – specjalistki,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 219-227.

Grzegorczyk A., *Radosna wiedza krzyża Edyty Stein,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny*, red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 122-138.

Grzesiuk S., *Biblijno-teologiczne aspekty cierpienia i choroby*, „Wiadomości Diecezji Lubelskiej" 52(1978) nr 1-4, s. 52-55.

Gubała W., *Wyzwania moralne w obliczu choroby nowotworowej*, w: *Globalizacja, życie i zdrowie, medycyna. Chrześcijanin wobec niektórych problemów moralnych,* red. B. Mielec, Kraków 2002, s. 61-80.

Haag E., *Sens cierpienia w Starym Testamencie*, ComP 9(1989) nr 2(50), s. 3-16.

Heidegger M., *Sein und Zeit,* Tübingen 2006.

Hilden J.M., Emanuel E.J., Fairclough D.L., et al., *Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey,* J. Clin. Oncol. 19(2001), s. 205-212.

Howarth G., Jefferys M., *Euthanasia. Sociological perspectives*, „British Medical Bulletin" 52(1996) nr 2, s. 376-385.

Jagas B., *Uwolnić od bólu i samotności. O opiece hospicyjnej nad dziećmi*, Mag. Med. 8(1997) nr 12, s. 39-41.

Jankowski S., *Zbawczy charakter cierpienia w świetle tekstów biblijnych*, AK 93(2001) z. 2-3(555-556), s. 206-226.

Januszewska E., *Psychosomatyczne aspekty białaczki u dzieci*, Lublin 1994.

Juczyński Z., Szamburska J., Czechowicz E., *Informowanie pacjenta o chorobie nowotworowej w opinii i praktyce lekarskiej*, „Nowotwory" (1997) nr 47, s. 43-57.

Kamiński B., *Lekarz wobec śmierci*, Problemy 33(1997) nr 2271, s. 6-7.

Kapłan katolicki u chorego, czyli obrzędy przy chorych, konających i zmarłych, red. S.T. Administrator parafii Kock, Warszawa 1895.

Kennell J.H., Slyter H., Klaus M.H., *The mourning of parents to the death of a new-born infant*, N. Engl. J. Med. (1970) nr 7, s. 344-349.

Kiciński A., [red.], *Katecheza osób szczególnej troski. Stan aktualny, propozycje na przyszłość,* Kraków 2008.

Kielanowski T. [red.], *Etyka i deontologia lekarska*, Warszawa 1985.

Kielanowski T., *Medyczne i moralne problemy umierania i śmierci,* w: *W kręgu życia i śmierci*, red. Z. Szwarski, Warszawa 1987, s. 243-251.

Kierkegaard S., *Powtórzenie,* tłum. B. Świderski, Warszawa 1992.

King D.E, Bushwick B., *Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer*, J. Family Practice 39(1994), s. 349-52.

Kołodziejczyk H., *Współczesne spojrzenie na tajemnicę cierpienia,* Skrzynno-Henrykówka 2003.

Kornas-Biel D., *Aborcja i eutanazja. Dramat współczesnej cywilizacji,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 163-172.

Kowalczyk J.R., *Dziecko z chorobą nowotworową*, Warszawa 1998.

Kowalczyk S., *Rozumienie śmierci w głównych kierunkach filozoficznych,* AK 72(1980), s. 367-368.

Kowalski J., *Duchowe potrzeby chorego w stanie terminalnym i jego otoczenia,* w: *Humanizacja opieki medycznej nad człowiekiem w terminalnym okresie choroby nowotworowej,* Częstochowa 2000, s. 37-54.

Kowalski J., *Dziecko w różnych religiach*, „Sosnowieckie Studia Teologiczne" 3(1997), s. 49-58.

Kowalski J., *Moralny obowiązek opieki rodziny nad chorym w stanie terminalnym*, w: *Etyczne aspekty opieki nad chorymi w stanach terminalnych*, Częstochowa 1998, s. 87-93.

Kowalski J., *Opieka religijna nad chorymi*, w*: Konferencje. Opieka paliatywna i hospicyjna „Quo vadis". Hospicjum w służbie umierającym,* Częstochowa 2002, s. 150-158.

Kowalski J., *Szacunek i pomoc dla człowieka bliskiego śmierci. Aspekt moralny*, w: *Humanizacja opieki medycznej nad człowiekiem w terminalnym okresie choroby nowotworowej*, Częstochowa 2000, s. 55-65.

Kowalski J., *Udział świeckich w pastoralnej posłudze Kościoła w krajach zachodnioeuropejskich,* „Sosnowieckie Studia Teologiczne" 4(1999), s. 139-160.

Krakowiak Cz., *Eklezjalny charakter troski o chorego*, HD 48(1979), s. 264-274.

Krakowiak Cz., *Odwiedziny i Komunia święta chorych,* CT 50(1980) z. 2, s. 107-112.

Krakowiak Cz., *Sakrament namaszczenia chorych w aspekcie teologicznym i pastoralnym,* ŚSHT 12(1979), s. 71-95.

Krasuska M.E., *Opieka w chorobie nowotworowej*, Lublin 1997.

Krąpiec M.A., *Dlaczego zło. Rozważania filozoficzne,* Kraków 1960.

Krysińska K., *Śmierć i samobójstwo w religii Indii,* „Człowiek i Społeczeństwo" 15(1998), s. 73-80.

Kubik K., *Człowiek cierpiący i jego prawa w świetle nauczania Jana Pawła II*, Przeg. Lek. 56(1999) nr 3, s. 254.

Kübler-Ross E., *Życiodajna śmierć. O życiu, śmierci i życiu po śmierci*, tłum. E. Stahre-Godycka, Poznań 1996.

Kuczyński T., *Dlaczego Bóg na to pozwolił? Cierpienie i zło moralne a istnienie Boga,* Płock 2000.

Kujawska-Tener J., *Niektóre problemy w opiece paliatywnej*, „Nowotwory" 46(1996) nr 2, s. 241-247.

Kutz S., *Rozważania o cnocie prawdomówności*, „Concilium" (1966-1967) nr 1-10, s. 529-562.

Landwirth J., *Ethical issues in pediatric and neonatal resuscitation*, Ann. Emerg. Med. 22(1993) nr 2, s. 502-507.

Larchet J.C., *Théologie de maladie*, Paris 1994.

Latawiec A., *Za czy przeciw eutanazji,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 158-162.

Lévinas E., *En découvrant l'existence avec Husserl et Heidegger,* Paris 1964.

Lévinas E., *Trudna wolność. Szkice o judaizmie,* tłum. A. Kuryś, Gdynia 1991.

Lewis C.E., Siegel J.M., Lewis M.A., *Feeling bad. Exploring sources of distress among pre-adolescent children*, Am. J. Public. Health (1984) nr 74, s. 117-122.

Łuczak J., *Cierpienia ciała, psychiki i duszy*, Mag. Med. 8(1997) nr 12, s. 37-38.

Łuczak J., *Czy tylko słowa? Sztuka rozmowy z chorym*, red. A. Grajcarek, Kraków 2001, s. 97-111.

Łuczak J., *Etyka w opiece paliatywnej,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 29-60.

Łuczak J., *Lekarz wobec umierającego*, w: *Wybrane problemy deontologii lekarskiej*, red. R. Szulc, Poznań 1999, s. 74-90.

Machinek M., *Śmierć w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u kresu ludzkiego życia*, Olsztyn 2004.

Machinek M., *Życie w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u początku ludzkiego życia*, Olsztyn 2004.

Makselon J., *Psychologia dla teologów*, Kraków 1990.

Makselon J., *Struktura wartości a postawa wobec śmierci*, Lublin 1983.

Marchesin M.G., *Złote oczy. Urodzony aby żyć*, Kraków 2008.

Mayerscough Ph., Ford M., *Jak rozmawiać z pacjentem. Psychologia dla lekarzy*, Gdańsk 2001.

Mazurek F.J., *Ochrona praw człowieka przez rozwój i współpracę międzynarodową,* „Roczniki Nauk Społecznych" 14(1986) z. 1, s. 61-79.

Mazurek F.J., *Prawa człowieka w encyklice Jana Pawła II „Sollicitudo rei socialis",* CS 23-24(1993), s. 135-150.

Miaskowski C., *Gender differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer,* J. Natl. Cancer Inst. Monogr. 32(2004), s. 139-143.

Michnowska A., *O eutanazji*, G. Lek. (1997) nr 4(75), s. 39-40.

Morciniec P., *Komunikowanie prawdy choremu terminalnie*, „Studia Śląska Opolskiego" 16(1996), s. 119-135.

Mossakowska B., Mozol K., *Prawa dziecka hospitalizowanego*, Przegl. Ped. 28(1998) nr 3, s. 185-187.

Nagórny J., *Ekologiczna płaszczyzna troski o życie i zdrowie,* w: *Globalizacja, życie i zdrowie, medycyna. Chrześcijanin wobec niektórych problemów moralnych,* red. B. Mielec, Kraków 2002, s. 43-60.

Nagórny J., *Między „kulturą śmierci" a „kulturą życia" – wyzwania współczesności,* w: Jan Paweł II, *Evangelium vitae. Tekst i komentarze*, red. T. Styczeń, J. Nagórny, Lublin 1997, s. 135-166.

Namysłowska I., *Żałoba*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 54-64.

Nielubowicz J., *Tajemnica lekarska*, w: *Tajemnica lekarska*, red. I. Kleszczowa, Kraków 1994, s. 16-17.

Niemiec H., *Życie cierpienie śmierć a eutanazja*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 75-82.

Nikelski H. [red.], *Z pomocą umierającym,* Warszawa 1989.

Nouzille Ph., *Lękać się, pragnąć, kochać,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 53-63.

Nowak A.J., *Psychologiczne aspekty nadziei*, w: *Nadzieja w postawie ludzkiej*, red. W. Słomka, Lublin 1992, s. 74-79.

O'Callaghan P., *Śmierć chrześcijanina jako ucieleśnienie Paschy Pana,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 90-114.

Orzeszyna J., *Człowiek jako pacjent,* „Wiadomości Psychiatryczne" 5(2002) nr 2, s. 95-100.

Orzeszyna J., *Pielęgniarka wobec człowieka chorego i umierającego,* „Bielsko-Żywieckie Studia Teologiczne" 1(1996), s. 213-224.

Osińska K., *Umiejętność chorowania*, w: *Refleksje nad etyką lekarską*, red. K. Osińska, Warszawa 1990, s. 156-159.

Ostrowska-Thomas K., *Żałoba i utrata. Pomoc dzieciom w radzeniu sobie*, w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*, red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 179-189.

Ostrowski A., *O eutanazji,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 106-110.

Pappas D.M., *Recent historical perspectives regarding medical euthanasia and physician assisted suicide,* Br. Med. Bull. 52(1996) nr 2, s. 386-393.

Patyjewicz L., *Ideał dobrego lekarza jako obrońcy ludzkiego życia,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 98-105.

Pecyna M.B, *Tajemnica cierpienia,* Piel. Położ. 33(1991) nr 1, s. 5-7.

Pecyna M.B., *Stres a choroba w rodzinie*, Piel. Położ. 35(1993) nr 11-12, s. 22-25.

Pera H., *Sam nie podołam,* w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia*, red. H. Bortnowska, Kraków 1984, s. 171-237.

Petry-Mroczkowska J., *Prawo do godnej śmierci czy szansa godnego umierania*, „Więź" 42(1999) nr 2(484), s. 35-49.

Pichler E., Richter R., *Nasze dziecko ma nowotwór. Pokonać chorobę. Poradnik dla rodziców dzieci chorych na białaczkę i inne choroby nowotworowe,* Warszawa 1995.

Piwowarski W., *Prawa człowieka w nauczaniu Jana Pawła II,* „Więź" 27(1984) nr 5(307), s. 37-45.

Płużek Z., *Psychologia pastoralna,* Kraków 1991.

Poel C., *Dojrzewając przez ból i cierpienie*, tłum. P. Żak, Kielce 1999.

Pompey H., *„Jesteśmy niby umierający, a oto żyjemy" (2 Kor 6,9) «czyli jak, czerpiąc z wiary jako źródła siły i mądrości, nie załamać się w cierpieniu i trudnych sytuacjach życiowych»,* tłum. M. Szlagor, ComP 18(1998) nr 3(105), s. 78-95.

Problemy współczesnej tanatologii, Wrocławskie Towarzystwo Naukowe 2002, t. VI.

Przybylski Z., Pawlaczyk B., Szulc W., *Wobec śmierci,* Piel. Położ. 38(1996) nr 11, s. 20.

Pyszkowska J., *Postrzeganie eutanazji przez studentów medycyny,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 66-67.

Rak R., *Duszpasterstwo specjalistyczne. Założenia i realizacja,* AK 85(1993) z. 2-3(507-508), s. 257-271.

Rak R., Szurlej J., *Chorych duszpasterstwo*, w: *Encyklopedia Katolicka*, Lublin 1985, t. III, koll. 253-256.

Ramsey P., *Pacjent jest osobą*, tłum. S. Łypacewicz, Warszawa 1977.

Ratzinger J., *Bioetyka w perspektywie chrześcijańskiej*, Przegl. Pow. (1992) nr 3(847), s. 407-420.

Ratzinger J., *Nienaruszalność życia ludzkiego w świetle encykliki „Evangelium vitae",* OsRomPol 16(1995) nr 5(173), s. 48-51.

Ricoeur P., *Accompagner la vie jusqu'a la mort*, „Bulletin Jusqu'a la Mort Accompagner la Vie" 64(2001) nr 1, s. 7-10.

Rogiewicz M., Buczkowski K., *Porozumiewanie się lekarza z pacjentem i pacjenta z lekarzem, w: Komunikowanie się lekarza z pacjentem,* red. J. Barański, E. Waszyński, A. Steciwki, Wrocław 2000, s. 57-58.

Rola J., *Depresja u dzieci*, Kraków 2001.

Roth M., *Euthanasia and related ethical issues in dementias of later life with special reference to Alzheimer's disease*, Br. Med. Bull. 52(1996) nr 2, s. 263-279.

Rothmier J.D., Lasley M.V., Shapiro G.G., *Factors influencing parental consent in pediatric clinical research*, „Pediatrics" 111(2003), s. 1037-1041.

Ruszkowska J., *Ostatnia choroba – Hospicjum*, w*: Refleksje nad etyką lekarską,* Warszawa 1990.

Schaerer R., *La soffrance de médicin devant la mort de malades. Besoins et souf-france de soignants*, „Bulletin Jusqu'a la Mort Accompagner la Vie" 14(2001), s. 20-22.

Schwob M., *Ból,* tłum. J. Kluza, Katowice 1999.

Sędek G., *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady?*, w: *Złudzenia, które pozwalają żyć*, red. M. Kofta, T. Szuster, Warszawa 1991, s. 289-317.

Sikora A., *Między wiecznością a czasem*, Kraków 2006.

Sikorska B., *Szpitale, rodzice i dzieci*, Mag. Med. 7(1996) nr 6, s. 55.

Sikorski D., *Godność człowieka jej podstawy i uprawnienia,* w: *Poznać człowieka w Chrystusie,* red. J. Kowalski, D. Sikorki, G. Ślęzak, Częstochowa 1983, s. 13-106.

Sikorski T., *Sens życia*, w: *Słownik teologiczny*, red. A. Zuberbier, Katowice 1998, s. 530-531.

Simonton C.O., Matthews-Simonto St., Creghton J.L., *Triumf życia. Jak pokonać raka? Wskazówki dla pacjentów i ich rodzin,* Warszawa 1993.

Siwek B., Mazurkiewicz M., *Problemy etyczno – moralne lekarza związane z przekazywaniem niekorzystnych informacji nieuleczalnie choremu i jego rodzinie,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne,* red. A. Biela, Lublin 1996, s. 68-70.

Sławiński H., *Bóg i człowiek wobec cierpienia,* AK 93(2001) z. 2-3(555-556), s. 274-291.

Sośniak M., *Eutanazja bierna i czynna a powinności lekarza,* w: *Chorzy w stanach terminalnych a etyka zawodowa w medycynie,* Bydgoszcz 1985, s. 37-44

Spinsanati S., *Etica bio-medica*, Torino 1987.

Splett J., *Wartość życia – prawo do śmierci,* tłum. L. Bartel, ComP 26(2006) nr 6(156), s. 146-167.

Staniszewski W., *Zarys duszpasterstwa chorych*, „Wiadomości Diecezji Lubelskiej" 52(1978) nr 1-4, s. 59.

Stolarczyk J., *Słowo o eutanazji,* w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Lublin 1996, s. 72-73.

Strzelczyk G., *O cierpieniu Boga. Głos w dyskusji,* w: *W poszukiwaniu sensu cierpienia. Dialog interdyscyplinarny,* red. A. Bartoszek, Katowice 2006, s. 166-180.

Sych M., *Jak pokonać lęk i bezradność wobec choroby,* w: *Sztuka rozmowy z chorym,* red. A. Grajcarek, Kraków 2001, s. 9-16

Szczepaniak L., *Dylematy przerywania zabiegów reanimacyjnych,* „Ad vocem" (1996) nr 1(20), s. 10-11.

Szczepaniak L., *Dylematy rodziców ciężko chorych dzieci związane z terapią komórkami macierzystymi,* BZPed. 1(2003-2004) nr 1, s. 98-100.

Szczepaniak L., *Etyka opieki nad dzieckiem onkologicznie chorym, w: Wczesna diagnostyka chorób nowotworowych,* „Materiały naukowe Medycznego Centrum Kształcenia Podyplomowego UJ", red. E. Lachnit, s. 19-31.

Szczepaniak L., *Granice autonomii chorego dziecka,* BZPed. 1(2003-2004) nr 1, s. 24-32.

Szczepaniak L., *Na rozdrożach etyki lekarskiej,* BZPed. 1(2003-2004) nr 1, s. 5-11.

Szczepaniak L., *Opieka duchowa nad dziećmi i rodzicami w Klinice Onkologii, w: Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci. I Kurs CMPK dla Lekarzy i Pielęgniarek, 19-23.03.1996,* red. T. Dangel, Warszawa 1996, s. 24-25.

Szczepaniak L., *Próba pomocy dziecku pokrzywdzonemu przez dorosłych – Aspekt etyczno-pastoralny,* BZPed. 3(2006) nr 3, s. 52-71.

Szczepaniak L., *Samobójstwo dziecka ucieczką od bólu życia. Perspektywa teologiczno-pastoralna,* BZPed. 2(2005) nr 2, s. 137-149.

Szczepaniak L., *Transplantacja – Próba syntezy etycznej,* BZPed. 2(2005), nr 2, s. 63-88.

Szczepaniak L., *Wybrane problemy etyczne neonatologii,* BZPed. 1(2003-2004) nr 1, s. 119-127.

Szczepaniak L., *Wybrane problemy opieki paliatywnej nad dzieckiem,* w: *Śmierć dziecka a idea domowego hospicjum. Konferencja naukowa,* Kraków 2005, s. 18-29.

Szczygieł K., *Relacje pacjent – lekarz w świetle antropologii chrześcijańskiej,* w: *Prawa pacjenta a postawa lekarza,* Kraków 1996, s. 25-32.

Szczygieł K., *Tajemnica lekarska,* w: *Tajemnica lekarska,* red. I. Kleszczowa, Kraków 1994, s. 25-32.

Ślipko T., *Etyczne problemy samobójstwa,* Warszawa 1970.

Ślipko T., *Granice życia*, Kraków 1994.

Ślipko T., *Prawda – kłamstwo – nieprawda,* ChS 17(1985) nr 11(146), s. 57-68.

Ślipko T., *Zagadnienie godziwej obrony sekretu*, Warszawa 1968.

Tarnawa J., *Katecheza o cierpieniu i umieraniu w nauczaniu Jana Pawła II,* Kraków 2002.

Troska J., *Moralność życia cielesnego*, Poznań 1999.

Tulczyński A., *Stanowisko wobec śmierci w świetle dokumentów deontologii lekarskiej,* w: *Śmierć i umieranie jako problem filozoficzny i dydaktyczny w Akademii Medycznej*, Poznań 1985, s. 105-111.

Türuk H.J., *Śmierć mózgowa w aspekcie filozoficznym,* w: *Etyczne aspekty transplantacji narządów. Materiały z sympozjum w Kamieniu Śląskim odbytego w dniach 15-16.04. 1996 r.,* red. A. Marcol, Opole 1996, s. 56-72.

Twycross R.G., House M.S., *Problem porozumiewania się z chorym i jego rodziną,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 166-177.

Varillon F., *Cierpienie Boga,* w: *Sens choroby, sens śmierci, sens życia,* red. H. Bortnowska, Kraków 1984, s. 396-414.

Walden-Gałuszko de K., *Problemy komunikacji,* w: *Psychoonkologia,* red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 45-54.

Walden-Gałuszko de K., *Psychospołeczne aspekty opieki paliatywnej,* w: *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych,* red. M. Hebanowski, K. de Walden-Gałuszko, Z. Żylicz, Warszawa 1998, s. 25-52.

Walden-Gałuszko de K., *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi,* Gdańsk 1996.

Walewski P., *Drżenie bródki,* „Polityka" (1998) nr 32(2153), s. 60-61.

Walter J.J., *Medical futility – an ethical issue for clinicians and patients,* Pract. Bioeth. 1(2005) nr 3, s. 1 i 6.

Wandrasz M., *Religijność a postawa wobec choroby,* Lublin 1998.

Weber J., *Netherlands legalise euthanasia,* „Lancet" 357(2001), s. 1189.

Weizman S.G., Kamm Ph., *Rodzina jako naturalna grupa wsparcia w okresie żałoby,* w: *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby,* red. W. Badura-Madej, Kraków 1993, s. 139-165.

Willke J.C., *Życie czy śmierć. Stare i nowe tajemnice eutanazji*, Gdańsk 2000.

Wit Z., *Troska liturgiczna o człowieka chorego w świetle polskich rytuałów potrydenckich (1631-1964),* Lublin 1995.

Wojtczak A., *Relacja lekarz – pacjent w świetle zmieniających się zadań i roli lekarza wiążących się z rozwojem wiedzy, technologii medycznej i zmianami społecznymi,* w: *Humanizm i medycyna,* Warszawa 1993, s. 36-44.

Wojtuś B., *Moralne aspekty niesienia pomocy człowiekowi umierającemu przez personel medyczny,* SG 5(1979-1980), s. 175-200.

Wrona-Polańska H., *Człowiek wobec poważnej choroby somatycznej. Próba syntezy,* Sztuka Lecz. 6(2000) nr 3, s. 77-84.

Wrona-Polańska H., *Zmiana samopercepcji w procesie zmagania się z chorobą o niepomyślnym rokowaniu, w: Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych,* red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999, s. 197-223.

Wróbel J., *Wezwanie do uczestnictwa w życiu społecznym,* „Ethos" 4(1991) nr 11-12, s. 479-485.

Zalewski Z., *Chory człowiek. Istota nieznana,* Sztuka Lecz. 2(1996) nr 1, s. 15-22.

Zaorska B., *Towarzyszenie umierającym*, Piel. Położ. 33(1991) nr 10, s. 17-18.

Zdebska S., Armata J., *Niektóre problemy psychologiczno-wychowawcze w opiece nad dzieckiem szkolnym z nowotworową chorobą krwi,* Pediatr. Pol. 54(1979) nr 8, s. 919-923.

Zdebska S., Armata J., *Udział rodziców w leczeniu ich dziecka z chorobą nowotworową,* Pediatr. Pol. 53(1978) nr 5, s. 621-627.

Zdebska S., *Kilka uwag o wartości niezamierzonych – okazjonalnych spotkań i rozmów z chorymi dziećmi w szpitalu,* Pediatr. Pol. 61(1986) nr 3, s. 185-189.

Ziółkowski J., *Ból przewlekły,* „Klinika" 2(1993) nr 6(10), s. 27-31.

Ziółkowski J., *Ból zapisany*, Mag. Med. 8(1997) nr 9, s. 14.

Zoll A., *Prawa pacjenta w stanach terminalnych*, Biul. Lek. (2001) nr 4, s. 14-17.

Zoll A., *Zgoda pacjenta jako warunek legalności leczenia*, w: *Prawa pacjenta a postawa lekarza*, red. A. Wiekluk, Kraków 1996, s. 9-18.

SPIS TREŚCI

SKRÓTY **5**
WSTĘP **11**

CZĘŚĆ I
WOBEC TAJEMNICY CIERPIENIA I ŚMIERCI **24**

1.1. Śmierć dziecka – dane demograficzne **24**
1.1.1. Zgony spowodowane przyczynami zewnętrznymi oraz samobójstwami 26
1.1.1.1. Wypadki komunikacyjne i utonięcia 26
1.1.1.2. Urazy, zatrucia, samouszkodzenia i samobójstwa 26
1.1.1.3. Zgony spowodowane błędem medycznym 28
1.1.1.4. Śmierć dziecka spowodowana wojną lub aktami terrorystycznymi 28
1.1.2. Zgony spowodowane chorobami nowotworowymi 29

1.2. Śmierć w perspektywie filozoficzno-teologicznej **30**
1.2.1. Śmierć niepokoi człowieka od zarania ludzkości 30
1.2.2. Rozważania o śmierci od Talesa z Miletu do Arystotelesa 32
1.2.3. Chrześcijańska «ars moriendi» 34
1.2.4. Pomiędzy śmiercią człowieka a jego nieśmiertelnością 35
1.2.5. Śmierć w perspektywie teologii biblijnej 38

1.3. Poszukując sensu cierpienia i życia **40**
1.3.1. Bezradność filozofii wobec cierpienia niezawinionego 40
1.3.2. Obwinianie Boga o istnienie zła na świecie 43
1.3.3. Cierpienie spowodowane chorobą dziecka i jego śmiercią 46
1.3.4. Teologiczne poszukiwania sensu cierpienia niezawinionego 47
1.3.5. Pragnienie cudownego uzdrowienia 56
1.3.6. Miłość Boga do dziecka źródłem jego siły 59
1.3.7. Kształtowanie życia religijnego chorego dziecka 61
1.3.8. Pokusy związane ze zbliżającą się śmiercią 64

1.4. Zmagania dziecka z cierpieniem i śmiercią **66**
1.4.1. Stopniowe dojrzewanie świadomości cierpienia 66
1.4.2. Wyobrażenia dziecka o śmierci 69
1.4.3. Obawa umierającego dziecka o życie rodziców 73

CZĘŚĆ II
OPIEKA NAD DZIECKIEM UMIERAJĄCYM W SZPITALU I JEGO RODZINĄ **75**

2.1. Początki opieki hospicyjnej **75**

2.2. Organizacja opieki paliatywnej w szpitalu dziecięcym **78**
2.2.1. Miejsce i sposób sprawowania opieki paliatywnej 78
2.2.1.1. Ograniczenia ekonomiczne, psychologiczne i kulturowe pediatrycznej opieki paliatywnej 78
2.2.1.2. Ciągłość opieki paliatywnej w szpitalu i domu rodzinnym dziecka 80

2.2.2. Podmiot opieki paliatywnej i jej główne założenia 81
2.2.2.1. Podmiot pediatrycznej opieki paliatywnej 81
2.2.2.2. Cel pediatrycznej opieki paliatywnej 81
2.2.2.3. Różnice pomiędzy opieką paliatywną dorosłych i dzieci 82
2.2.2.4. Czynniki i osoby kształtujące skuteczność pediatrycznej opieki paliatywnej 83

2.3. Stworzenie warunków godnej śmierci 86
2.3.1. Poszanowanie godności umierającego dziecka 86
2.3.1.1. Dziecko posiada niezbywalne prawo do godnej śmierci 86
2.3.1.2. Uzasadnienie biblijne godności dziecka 87
2.3.1.3. Śmierć staje się widowiskiem 89
2.3.1.4. Potrzebna jest refleksja i przygotowanie do śmierci 90
2.3.2. Prawo do wybrania miejsca i okoliczności śmierci 91
2.3.3. Stała obecność przy umierającym 92

2.4. Leczenie bólu w opiece paliatywnej 95
2.4.1. Próba zdefiniowania bólu nowotworowego 95
2.4.2. Terapia przeciwbólowa wymaga opieki specjalistycznej i interdyscyplinarnej 96
2.4.3. Doskonalenie umiejętności rozpoznawania bólu u dziecka 97
2.4.4. Ocena etyczna leczenia przeciwbólowego 100

2.5. Wsparcie rodziców i rodziny w czasie umierania dziecka i trwania żałoby 103
2.5.1. Wsparcie okazywane rodzinie ze strony opiekunów medycznych 103
2.5.1.1. Predyspozycje osoby wspierającej osieroconych 103
2.5.1.2. Cele wsparcia rodziny w czasie umierania dziecka i po jego śmierci 108
2.5.1.3. Troska o rodzeństwo umierającego dziecka 113
2.5.2. Przyczyny kryzysu rodziny w czasie żałoby 118
2.5.2.1. Nieporozumienia i sprzeczki rodzinne 118
2.5.2.2. Różnice w przeżywaniu żałoby przez ojca i matkę zmarłego dziecka 119
2.5.2.3. Wzajemny brak czasu dla siebie ze strony członków rodziny 120
2.5.2.4. Ośmieszanie życia rodzinnego i wartości religijnych 121
2.5.2.5. Wybór modelu rodziny 2+1 122
2.5.3. Przeżycia rodziców związane ze stratą dziecka 122
2.5.3.1. Pomiędzy żałobą „normalną" a żałobą „patologiczną" 122
2.5.3.2. Zaburzenia psychosomatyczne 124
2.5.3.3. Niektóre czynniki wpływające na intensywność żałoby 125

CZĘŚĆ III
Zaspokojenie potrzeb religijnych dziecka oraz jego opiekunów 128

3.1. Rys teologiczno-pastoralny 128
3.1.1. Obowiązek zaspokojenia potrzeb religijnych i duchowych umierającego 128
3.1.2. Perspektywa biblijna troski o chorego 133

3.2. Sposób realizacji zadań duszpasterskich 136
3.2.1. Cel i podmiot duszpasterstwa umierających dzieci 136
3.2.2. Predyspozycje wymagane od duszpasterza 137
3.2.2.1. Miłość i współczucie 137
3.2.2.2. Solidarność z chorym 141
3.2.2.3. Roztropność w działaniu 141

3.2.3. Odwiedziny umierającego dziecka 143
3.2.4. Posługa słowa 147
3.2.5. Posługa sakramentalna 149
3.2.5.1. Sakrament chrztu i bierzmowania w niebezpieczeństwie śmierci 149
3.2.5.2. Sakrament pokuty 150
3.2.5.3. Sakrament namaszczenia chorych 151
3.2.5.4. Eucharystia – Wiatyk 156
3.2.6. Współpraca z personelem medycznym i psychologiem 158
3.2.7. Dbałość o formację religijną i deontologiczną opiekunów dziecka 160

CZĘŚĆ IV
WYBRANE PROBLEMY PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ 161

4.1. Przygotowanie dziecka do śmierci 165
4.1.1. Cel i przedmiot rozmowy z dzieckiem 165
4.1.2. Konieczność zgody dziecka na rozmowę 167
4.1.3. Rozmowa z umierającym wymaga doświadczenia 167
4.1.4. Sposób prowadzenia rozmowy 169
4.1.5. Dziecięce poszukiwania prawdy 170
4.1.6. Postronni informatorzy 171
4.1.7. Negatywne skutki kłamstwa 171
4.1.8. Obowiązek mówienia prawdy i jego granice 173

4.2. Granice samostanowienia dziecka 175
4.2.1. Potrzeba podmiotowego traktowania chorego 175
4.2.2. Zależność decyzji dziecka od jego dojrzałości 177
4.2.3. Problem braku zgody na ratowanie życia 178
4.2.4. Decyzje podejmowane wbrew woli dziecka 179

4.3. Nadużycia autonomii umierającego dziecka 180
4.3.1. Zmuszanie do niekonwencjonalnych metod leczenia 180
4.3.2. Przerywanie opieki medycznej z powodów religijnych 181
4.3.3. Wykorzystywanie wizerunku umierającego dziecka 184
4.3.4. Uporczywa terapia 184
4.3.4.1. Uporczywa terapia wyrządza krzywdę umierającemu dziecku 185
4.3.4.2. Moralne konsekwencje podejmowanych decyzji terapeutycznych 187
4.3.5. Eutanazja dziecka 193
4.3.5.1. Przyczyny eutanazji 193
4.3.5.2. Ocena etyczna eutanazji dziecka 195

4.4. Dyskusja dotycząca kryteriów śmierci 197

ZAKOŃCZENIE 196
CONCLUSION 204
BIBLIOGRAFIA 213

TABLE OF CONTENTS

ABBREVIATIONS **3**
INTRODUCTION **10**

PART I
IN THE PRESENCE OF THE MYSTERY OF SUFFERING AND DEATH **23**

1.1. Death of a child – demographic data **23**
1.1.1. Deaths caused by external factors and suicides 25
1.1.1.1. Traffic accidents and drownings 25
1.1.1.2. Injuries, poisonings, self-mutilations, and suicides 25
1.1.1.3. Deaths caused by medical error 27
1.1.1.4. Deaths caused by war or terrorist acts 28
1.1.2. Deaths caused by neoplastic diseases 28

1.2. Death from philosophical and theological perspectives **29**
1.2.1. Death has troubled humans since the dawn of mankind 29
1.2.2. Contemplations about death from Tales of Millet to Aristotle 31
1.2.3. Christian «ars moriendi» 33
1.2.4. Between a person's death and his immortality 35
1.2.5. Death through the perspective of biblical theology 37

1.3. Searching for the meaning of suffering and life **40**
1.3.1. The helplessness of philosophy against blameless suffering 40
1.3.2. Blaming God for the existence of evil in the world 43
1.3.3. A child's illness and death as a cause of suffering 45
1.3.4. The theological search for meaning in blameless suffering 47
1.3.5. The longing for miraculous healing 56
1.3.6. God's love to children as a source of their strength 59
1.3.7. Shaping the religious life of ill children 61
1.3.8. Temptations associated with an imminent death 64

1.4. Children's struggles with suffering and death **66**
1.4.1. The gradual maturing of the awareness of suffering 66
1.4.2. Children's ideas about death 69
1.4.3. Children's anxiety of their parents' lives 74

PART II
CARE FOR CHILDREN DYING IN HOSPITALS AND THEIR FAMILIES **76**

2.1. The beginnings of hospice care **76**

2.2. Organization of palliative care in a children's hospital **80**
2.2.1. Places and methods of performing palliative care 80
2.2.1.1. Economic, psychological, and cultural limitations of pediatric palliative care 80
2.2.1.2. Continuity of palliative care between a hospital and a child's home 81
2.2.2. The subject of palliative care and its main assumptions 82
2.2.2.1. The subject of pediatric palliative care 82

2.2.2.2. The goal of pediatric palliative care 83
2.2.2.3. The differences between the palliative care of adults and children 84
2.2.2.4. People and factors affecting the efficiency of pediatric palliative care 84

2.3. Creation of conditions for death with dignity 88
2.3.1. Respecting the dignity of dying children 88
2.3.1.1. Children have the inalienable right to die with dignity 88
2.3.1.2. Biblical justification for children's dignity 89
2.3.1.3. Death becomes a spectacle 91
2.3.1.4. The need for reflection on, and the preparation for, death 92
2.3.2. The right to choose the place and circumstances of death 93
2.3.3. The steady presence of loved ones surrounding the dying 94

2.4. Treatment of pain in palliative care 97
2.4.1. The attempt to define neoplastic pain 97
2.4.2. Analgesic therapy requires a specialist and interdisciplinary care 97
2.4.3. Improving the ability to recognize a child's pain 99
2.4.4. Ethical assessment of analgesic treatment 102

2.5. Parental and familial support during a child's dying and mourning period 105
2.5.1. Family support provided by the medical team 105
2.5.1.1. Character traits of people supporting the orphaned 105
2.5.1.2. The purpose of family support during time of children dying and after their death 110
2.5.1.3. Care for the siblings of dying children 116
2.5.2. Causes of family crises during mourning 120
2.5.2.1. Misunderstandings and family arguments 120
2.5.2.2. Differences in mourning by a father and mother 121
2.5.2.3. The mutual lack of family time among family members 123
2.5.2.4. Ridiculing family life and religious values 123
2.5.2.5. Choosing the 2+1 family model 124
2.5.3. Parental experiences associated with the loss of their child 125
2.5.3.1. Between „normal" mourning and „pathological" mourning 125
2.5.3.2. Psychosomatic disorders 126
2.5.3.3. Some factors influencing the intensity of mourning 128

PART III
MEETING THE RELIGIOUS NEEDS OF CHILDREN AND THEIR CARE GIVERS 131

3.1. Theological and pastoral outline 131
3.1.1. The duty to meet the religious and spiritual needs of the dying 131
3.1.2. Biblical perspectives for the caring for the sick 136

3.2. Methods of implementing pastoral tasks 139
3.2.1. The goal and subject of ministry for dying children 139
3.2.2. Character traits required of priests 140
3.2.2.1. Love and compassion 140
3.2.2.2. Solidarity with the sick 144
3.2.2.3. Prudence in action 145

3.2.3. Visiting dying children 146
3.2.4. Word ministry 147
3.2.5. Sacramental ministry 149
3.2.5.1. The sacraments of baptism and confirmation with respect to impending death 149
3.2.5.2. The sacrament of penance 150
3.2.5.3. The sacrament of sick unction 151
3.2.5.4. Eucharist – Viaticum 156
3.2.6. Cooperation of a priest with medical staff and psychologists 158
3.2.7. The care of the religious and deontological formation of a child's care givers 160

PART IV
CHOSEN ISSUES OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE 165

4.1. Preparing children for Heath 165
4.1.1. The purpose and subject of a talk with a child 165
4.1.2. The necessity of a child's agreement to have a talk 167
4.1.3. A talk with the dying requires experience 167
4.1.4. Ways of leading a talk 169
4.1.5. A child's search for the truth 170
4.1.6. Outside informants 171
4.1.7. The negative consequences of a lie 171
4.1.8. The obligation to say the truth, and its limits 173

4.2. Limits of a child's self-determination 175
4.2.1. A need for the subjective treatment of the sick 175
4.2.2. The dependence of children's decisions on their maturity level 177
4.2.3. The issue of lacking the permission to rescue life 178
4.2.4. Decisions made against a child's will 179

4.3. Abuse of a dying child's autonomy 180
4.3.1. Pressures to use unconventional methods of treatment 180
4.3.2. Discontinuing medical care for religious reasons 181
4.3.3. Taking advantage of a dying child's image 184
4.3.4. Persistent therapy 184
4.3.4.1. Persistent therapy harms dying children 185
4.3.4.2. Moral consequences of therapeutic decisions 187
4.3.5. Euthanasia of a child 193
4.3.5.1. Causes of euthanasia 193
4.3.5.2. Ethical assessment of a child's euthanasia 195

4.4. Discussion concerning the criteria of death 197

CONCLUSION (in Polish) 201
CONCLUSION (in English) 209
BIBLIOGRAFIA 217

Na podstawie recenzji:

[…] Wyrażam przekonanie, że upowszechnienie książki „Troska o dziecko umierające w szpitalu", mego najlepszego ucznia, lekarza, przyjaciela ciężko chorych dzieci, ks. dr. Lucjana Szczepaniaka SCJ, ułatwi służbę pośród chorych dorosłych i dzieci. Odnosi się to nie tylko do lekarzy, opiekunów medycznych i kapelanów, ale do licznych osób napotykających w swoim życiu najtrudniejszy problem, jakim jest śmierć dziecka. Autor swoim piórem, opartym o duże serce i doświadczenie uczy, jakby za L. Staffem: „Problemów się nie rozwiązuje. Problemy się przeżywa".

[…] Trudno wyliczyć wszystkie zalety tej książki, w każdym rozdziale zawierającym dobrze wyważone, krytycznie przedstawione opinie i zalecenia duszpasterskie. Należałoby napisać: nie można tego było wykonać lepiej. […] Podkreślam, że ks. Lucjan wprowadził Jezusa cierpiącego na Krzyżu nie tylko do sal szpitalnych, ale do licznych ludzkich serc. […]

Prof. zw. dr hab. n. med. Jerzy Armata

Emerytowany Kierownik
Kliniki Hematologii i Onkologii Dziecięcej
Wydziału Lekarskiego CM UJ