

Dorota Pawlik

Klinika Neonatologii, Szpital Uniwersytecki w Krakowie

MILCZENIE RODZICÓW JAKO ODPOWIEDŹ NA PROŚBĘ O WYRAŻENIE ŚWIADOMEJ ZGODY NA ZANIECHANIE UPORCZYWEGO LECZENIA DZIECKA*

Abstract

Human birth is a wonderful and joyous time. But when the child at the beginning of its life is doomed to death because of a serious illness, parenting turns into disappointment, paralyzing fear and a sense of injustice. When it comes to a critical moment, doctor can maintain patient's breathing with a respirator. Terminally ill children remain many days dependent on the machine and condemned to suffering. It is called a persistent therapy, medical malpractice and because of that, it is necessary to select a different procedure to provide the patient with comfort and its parents' presence. One has to keep humility towards such decision and be ready, that someone might challenge their right to make it. Respect for the patient's dignity gives them the right to decide which therapy they should choose. These are minor's parents who represent him or her. Will they be able to withstand the sense of guilt when they are about to recommend not to save their child's life? Can they understand that sometimes being dead is better than living in pain without any chance of getting better? For parents who themselves need to decide whether to give up their child's aggressive medical treatment, the decision is often perceived as a death sentence. Will they be able to cope with sense of guilt? The patient's own good becomes the subject of medical debate between the doctor and the patient's parents. Do the parents always need to participate in this dialogue? This is an individual matter which cannot be explained in simple terms. Parents' decision is not an obvious calculation of the benefits and burdens arising from their child's treatment and it is not a choice to follow the legal procedures either. This is a tiring process, full of pain, anguish, doubts and a sense of its irreversibility. Therefore, the physician must come to a dying child's parent as to a morally ill patient in need of assistance beyond the medical aspect. Respect for parents' profound tragedy, rational reflection on what is good and what is wrong in this particular case would let the doctor accept even the silent participants in the dialogue.

Key words: paternalism, autonomy, end- of- life decisions, physician – patient relationship

Narodziny, to zwykle radosne wydarzenie, spełnienie marzeń, pytanie: kim będzie nowy człowiek? Zdarza się jednak, że już na samym początku rozwoju natura popełni błąd i dziecko obciążone wadą letalną umiera w pierwszych dniach życia. Zdarza się też, że dziecko przychodzi na świat zbyt wcześnie i w wyniku powikłań związanych z niedojrzałością i stosowaną terapią, rokowanie jest dla niego złe. Bardzo często w takich sytuacjach zachodzi konieczność wsparcia oddechu pacjenta czy wręcz zastąpienia go przy użyciu respiratora. Pozostaje jednak pytanie – czy „sukces” jakim będzie wydłużenie życia pacjenta jest wart jego cierpienia? Czy medyk, powołany do ratowania życia, nie staje

*Streszczenie pracy dyplomowej napisanej w ramach studiów podyplomowych *Etyka praktyki lekarskiej i opieki medycznej* (ELiOM) organizowanej przez Warszawski Uniwersytet Medyczny, Instytut Matki i Dziecka oraz Université Paris-Est Marne-la-Vallée.

się w tym przypadku „złym lekarzem, który stosuje lekarstwo gorsze od samej choroby” (Sofokles). Czy sama dostępność respiratora stanowi wystarczający warunek, aby go użyć?

W oddziale intensywnej terapii noworodka rodzice mogą stale towarzyszyć swojemu dziecku, również wtedy, kiedy ono umiera. Ten szczególnie bolesny dla rodziców moment, stawia przed nimi wymagania otoczenia dziecka szczególną i miłością, i czułością, bo jak twierdzi pracujący w hospicjum dla dzieci ojciec Filip Buczyński: *ostatnią rzeczą, jaką bierze do nieba umierające dziecko jest uśmiech matki* [1]. Rodzice pragną zrealizować swą najważniejszą rolę, jaką jest obrona potomstwa. Bycie rodzicem każe pielęgnować w sobie obraz idealnego opiekuna, który kocha, chroni, pociesza, daje poczucie bezpieczeństwa, współczuje. [...] *Będziesz odczuwać w sercu każdy ból, każdą stratę, każde rozczarowanie, każde odrzucenie, każde okrucieństwo, które ono będzie doświadczać w swym życiu* [2].

Czy można zatem obciążać rodziców decyzją o rezygnacji z leczenia ich beznadziejnie chorego dziecka? Czy wolno, w imię autonomii, zrzucić odpowiedzialność za podjęcie tak trudnej decyzji wyłącznie na rodziców? Czy raczej należy zaakceptować ich milczenie, a wyboru dokonać samodzielnie? Co kryje się za tym milczeniem: sprzeciw czy raczej przyzwolenie i zaufanie do lekarza?

Relacja między lekarzem i rodzicami chorego dziecka będzie wymagać wyboru pomiędzy autonomią rozumianą jako wyraz poszanowania godności człowieka, a paternalizmem, powszechnie uznanym za postawę złą, ograniczającą wolność jednostki. Spróbujmy zatem poddać refleksji pojęcie autonomii i paternalizmu, aby odnaleźć leżącą między nimi granicę i tym samym przygotować się na podjęcie decyzji. Wisława Szymborska zwraca uwagę, że każda chwila naszego życia jest niepowtarzalna i przydarza się tylko raz. Dlatego dla wielu naszych lekarskich decyzji, szczególnie tych wynikających z dialogu z drugim człowiekiem, nie da się wypracować prostych schematów.

*Nic dwa razy się nie zdarza i dlatego z tej przyczyny
zrodziliśmy się bez wprawy i pomrzemy bez rutyny* [3]

„ZMOWA MILCZENIA”

Marysia urodziła się w zaplanowanym terminie, nic nie zapowiadało powikłań. Miała być spełnieniem marzeń rodziców. Mama tuliła ją w ramionach i podziwiała jej nieoczywistą urodę. Tymczasem wygląd dziewczynki zaniepokoił lekarzy: nieprawidłowo położone szpary powiekowe, nisko osadzone uszy, czarne nisko schodzące włosy. Podejrzewano wadę genetyczną, trisomię 13. pary chromosomów, zespół Patau. To poważne zaburzenie genetyczne polegające na obecności dodatkowego chromosomu w komórkach. Wada ma charakter letalny. Konsekwencją zaburzeń funkcjonowania organizmu dziecka jest jego śmierć na wczesnym etapie rozwoju. Większość dzieci umiera w okresie noworodkowym. Te, które przeżyją, wykazują postępujący niedorozwój. Przyczyna i czas zgonu tych dzieci zależy od złożoności występujących nieprawidłowości. W przypadku Marysi słuszną wydawała się decyzja, aby w sytuacji pojawienia się niewydolności oddechowej, nie stosować sztucznej wentylacji, która mogła jedynie podtrzymać funkcje życiowe, bez nadziei na wyleczenie. Oznaczałoby to przedłużenie umierania dziecka. Stanowisko lekarzy było jednoznaczne: Marysia w chwili załamania jej stanu klinicznego nie będzie intubowana. Podjęte zostaną wszystkie działania zmierzające do eliminacji bólu i zapewnienia dziecku troskliwej opieki. Rozmowy z lekarzami powoli oswajały rodziców Marysi z wiadomością, że ich dziecko jest poważnie chore. Ciągłe jednak żyli oni nadzieją, że może wystąpił błąd w diagnozie. Stanowisko lekarzy opiekujących się dziewczynką było jasne, ale oczekiwali, że ostateczną decyzję o zaniechaniu uporczywej terapii podejmą jednak rodzice. Tymczasem wynik długo trwającego przekazywania informacji na temat stanu dziecka i możliwości terapeutycznych okazał się zaskoczeniem. Wszelka próba porozumienia przy pomocy słów okazywała się daremna: ojciec dziecka wyjechał służbowo, a mama przestała rozmawiać z lekarzami. Nadal codziennie odwiedzała córeczkę. Unikała jednak rozmowy z personelem, omijając wszystkich z daleka. Milczenie to mogło być odczytane jako naturalna forma obrony czy też próba nabrania dystansu, aby wszystko przemyśleć. Wobec tego mutyzmu, ciężar decy-

zji o zaniechaniu uporczywej terapii i zezwolenie na śmierć dziecka spoczął na lekarzu, który się nim opiekował. To była bardzo trudna decyzja, a cała sytuacja wydawała się być pewnego rodzaju „zmową milczenia”, której uczestnicy dobrowolnie decydują się na porozumienie bez użycia słów.

Marysia umierała spokojnie, w ramionach mamy. –

AUTONOMIA RODZICÓW NIEULECZALNIE CHOREGO DZIECKA

W grudniu 1973 roku delegaci Amerykańskiego Towarzystwa Medycznego oświadczyli, że możliwe jest zaniechanie stosowania „nadzwyczajnych” środków podtrzymujących życie. „Decyzja o zaprzestaniu stosowania środków nadzwyczajnych w celu przedłużania życia w sytuacji, gdy istnieją niepodważalne dowody na to, że śmierć jest nieunikniona, należy do pacjenta i/lub jego rodziny” [4]. Gdy jest nim człowiek dorosły wszystko jest oczywiste: to on sam ma prawo do decydowania o własnym życiu. Sprawa się jednak komplikuje, kiedy pacjent jest dzieckiem bez możliwości autonomicznego działania. Zdaniem Dworkina [5] warunkiem autonomii jest, aby jednostka była zdolna dbać o swój rozwój i była za niego odpowiedzialna. To odbiera dzieciom status osoby autonomicznej. Ich autonomia będzie kształtować się w miarę upływu lat, z udziałem rodziców i otaczających ich dorosłych. Kto zatem ma dokonać wyboru tego, co jest dobre dla dziecka? O wyborze musi decydować ktoś inny. Rodzice, lekarze, a może sąd? Zawsze będzie to dobro wybrane obiektywnie, ale to wcale nie znaczy, że wyłącznie w najlepszym interesie dziecka. Moralnie i prawnie najbardziej upoważnieni do podejmowania decyzji w imieniu dziecka są rodzice. Takie stwierdzenie opiera się na założeniu, że to oni najlepiej rozumieją wartość jego życia. W imieniu dziecka wyrażają świadomą zgodę na przeprowadzane badania i zabiegi. Świadoma zgoda jest zatem wyrazem ich autonomii, choć w praktyce to najczęściej plik dokumentów, które należy podpisać przed poddaniem się procedurom medycznym. –

Narodziny dziecka z poważną chorobą mogą zmienić relacje jakie w naturalny sposób wiążą rodziców z dzieckiem. Gdy dziecko rodzi się chore, bez szans na rozwój czy też już w momencie narodzin wiadomo, że wkrótce nadejdzie śmierć, w miejsce radości pojawia się smutek, rozczarowanie i żal. Nieco później – myśl o cierpieniu i utraconych szansach. Rodzice czują się osamotnieni, paraliżuje ich lęk, bezradność i niepewność [6]. Gdy zmieniony wygląd noworodka nie da się pogodzić z wyobrażeniami z okresu ciąży, kobieta czuje się niespełniona w roli matki, a swój żal przerzuca na dziecko. Powstaje rozdarcie między matczyną miłością do własnego dziecka i niechęcią do takiego właśnie dziecka. W odpowiedzi na traumę, rodzice uruchamiają mechanizmy obronne: zagłuszenie, czyli odrzucenie konfrontacji z własnymi odczuciami i emocjami, nie przyjmowanie wiadomości o chorobie dziecka. Koncentrują się na zadaniach, nie na dziecku, co powoduje jego uprzedmiotowienie. Często obawiają się, że silny emocjonalny związek z dzieckiem zwiększy ich cierpienie w momencie jego straty. Japoński pisarz Kenzaburō Ōe [7] opisał przeżycia ojca związane z narodzinami dziecka z ciężką wadą mózgu. Najpierw zaprzeczał on wszelkim informacjom o chorobie dziecka, mając nadzieję, że w ten sposób unicestwi problem. Przekonywał siebie i otoczenie, że to jego osobista sprawa, jego wstyd i sam musi się z nim zmierzyć. Zrodziła się w nim myśl, że lepiej byłoby, gdyby jego dziecko umarło. Uświadomił sobie bowiem, że chore dziecko całkowicie odmieni jego życie, zniweczy plany i marzenia. Wstydił się przyznać do takich myśli. Za tym wstydem kryło się poczucie winy, nie z powodu wady u dziecka, a z braku akceptacji chorego syna i pragnienia, by umarł. Czuł się jak zbrodniarz, uczestnik spisku, w którym nikt nie chce wydać ostatecznego wyroku, ale też nikt nie chce się przyznać, że czeka na śmierć noworodka. W snach marzył o chwili, kiedy pozbywa się odpowiedzialności i wskazuje winnych śmierci jego dziecka: lekarzy. W końcu zdał sobie sprawę, że rolą ojca jest chronić własne dziecko. Dopiero akceptacja chorego dziecka daje mu poczucie spełnienia i wolności.

Gdy choroba dziecka przebiega ciężko, a rokowania są niepewne, decyzje o wyborze dobra dla małego pacjenta nie poddają się prostym, codziennym schematom. Czy to rodzice, „upoważnieni oraz zobowiązani prawnie i moralnie”, mają podpisać zgodę na ograniczenie proce-

dur medycznych, zaniechanie użycia dostępnej techniki medycznej, tak samo jak robią to np. w przypadku szczepienia? Nie da się przecież zaprzeczyć, że podejmując decyzję w imieniu dziecka, pośrednio decydują oni również o swoim losie. Może to budzić podejrzenie o brak obiektywizmu i możliwe nadużycie władzy z ich strony.

Istotnym warunkiem dla prawomocności zgody jest posiadanie pełnej świadomości. Świadomość, po łacinie *conscientia* pochodzi od: *con* – „z” i *scientia* – „wiedza”. Tak więc, ma ona wynikać z mądrości zdobytej na podstawie rzetelnej informacji. Świadomość, to stan psychiczny, w którym jednostka zdaje sobie sprawę ze zjawisk wewnętrznych, czyli własnych procesów myślowych i tych zachodzących w środowisku zewnętrznym. Dzięki tak pojętej świadomości, człowiek może reagować na to, co dzieje się w nim i z nim w jego otoczeniu. Czy rodzice, których nowonarodzone dziecko umiera, są w stanie zrozumieć „zjawiska zachodzące w świecie zewnętrznym”? A jak w takiej sytuacji funkcjonują ich „własne procesy myślowe”? Bolesna informacja na zawsze odbiera im ich marzenia. Zrozumiałym jest więc, że nie są w stanie w pełni uświadomić sobie tego, co się dzieje i czasem uciekają w milczenie. Przeżywają przecież najmocniejsze i najbardziej bolesne emocje: żal, rozpacz, lęk, gniew, nieuzasadnione poczucie winy. Każdy, kto rozważy emocje rodziców umierającego dziecka, uzna, że zdolność rodziców do podejmowania świadomej i wolnej decyzji, wyłącznie w najlepszym interesie dziecka jest ograniczona. Zwłaszcza tej tak trudnej, dotyczącej rezygnacji ze wspomagania oddechu, która jest równoznaczna z aprobatą zgonu dziecka, a dla wielu oznacza wydanie wyroku śmierci. Wyraźnie pokazuje to przedstawiony przykład dziewczynki z wadą letalną i milczenie jej rodziców, którzy nie byli w stanie podjąć jakiegokolwiek decyzji co do dalszego leczenia córki w razie pogorszenia się jej stanu.

AUTONOMIA RODZICÓW VS PATERNALIZM LEKARZA W PROCESIE PODEJMOWANIA DECYZJI DOTYCZĄCYCH KOŃCA ŻYCIA

Podejmowanie decyzji dotyczących końca daremnego podtrzymywania życia nieuleczalnie chorego dziecka dokonuje się w sytuacji pewnego rodzaju konfliktu interesów: po jednej stronie staje lekarz jako rzecznik niezdolnego do samodzielnego życia pacjenta, a po drugiej pogrążeni w bólu rodzice. Małoletni pacjent jest w takiej sytuacji biernym uczestnikiem dramatu, a tymczasem to na jego egzystencji zaważą podjęte decyzje. Jest on poniekąd przedmiotem „przetargu”, w którym strony poprowadzą spór o to, co dla dziecka najlepsze. Lekarz w imię złe pojętej autonomii pacjenta (rodziców) może próbować zrzucić ciężar podejmowanej decyzji na rodziców, aby tym samym uwolnić się od wszelkiej odpowiedzialności. Rodzice umierającego dziecka, pozostawieni sami, pozbawieni wszelkiego wsparcia, być może nie będą zdolni do podjęcia żadnej decyzji. Wtedy spotykamy się z ich milczeniem a czasem z pytaniem: „A co pani doktor zrobiłaby na moim miejscu?”

Czy w takiej sytuacji należy zwolnić rodziców z konieczności podejmowania decyzji, czy nadal trwać przy autonomii, uznanej jako warunek poszanowania godności człowieka? Fundamentalnym warunkiem realizacji własnej autonomii jest wolność rozumiana jako niezależność od czynników kontrolujących oraz zdolność do spontanicznego działania. Autonomiczna osoba posiada zdolność sprawowania władzy nad sobą poprzez myślenie, rozważanie, dokonywanie niezależnych wyborów. W pewnych sytuacjach, takich jak choroba, cierpienie czy rozpacz, osoba może nie być w stanie podjąć autonomicznego działania, chociaż nadal zachowuje swoją autonomię. Nie dysponuje bowiem pełną świadomością zaistniałych okoliczności oraz podlega silnym naciskom zewnętrznym. Takimi naciskami są ograniczenia wynikające z choroby, pobytu w szpitalu czy uzależnienie od innych osób. W przypadku rodziców będą to także emocje związane z narodzinami dziecka, z jego poważną chorobą, własnymi oczekiwaniami i wyobrażeniami. Wtedy ich wybór może być subiektywnym odruchem, którego będą żałować. W takich sytuacjach autonomia działania staje się trudno osiągalna. Pomocna stać się może efektywna komunikacja. Każda ze stron w rozmowie może przedstawić swoje racje, lekarz wiedzę i doświadczenie, a rodzice emocje i oczekiwania.

Lekarz ma również prawo do własnej autonomii, ale jeśli zignoruje oczekiwania pacjenta niebezpiecznie zbliży się do innej skrajności, jaką jest postawa paternalizmu, dziś dość powszechnie odrzucana. Wielu sądzi, że odbiera ona godność pacjentowi. Spróbujmy jednak uważnie przyjrzeć się tej idei, która w pewnych szczególnych okolicznościach może być pomocna. Lekarz, który ingeruje w sprawy chorego bez uzyskania jego zgody, bez względu na to czy pacjent ten posiada, czy też utracił zdolność do decydowania, daje świadectwo braku szacunku dla jego autonomii. Decyduje on z pozycji przekonania, że jako osoba posiadająca wiedzę medyczną lepiej potrafi wybrać odpowiednią dla pacjenta terapię i jako jedyny jest uprawniony do podejmowania decyzji. Niebezpieczeństwa jakie pojawią się wraz z przyjęciem takiego stanowiska to: przymus, przemoc, instrumentalne traktowanie pacjenta i kłamstwo. Taka postawa lekarza nie może być akceptowana, cechuje ją bowiem całkowita ignorancja priorytetów i kryteriów dobra pacjenta. Nie możemy jednak zapominać, że pojęcie „paternalizmu” wywodzi się od słowa *pater*, czyli ojciec, a cóż w życiu jest bardziej cenne niż opiekuńczy ojciec? Zwolennicy paternalizmu chcieliby widzieć lekarza w takiej właśnie roli, jako tego, który posiada wiedzę i doświadczenie, oraz który jednocześnie ma wgląd w sprawy osobiste chorego, jego preferencje i oczekiwania. Tak przygotowany lekarz może dokonywać wyboru odpowiedniego sposobu leczenia. Narusza to, co prawda, autonomię jednostki, ale sprawdza się, kiedy z naturalnych przyczyn pacjent utracił zdolność do podejmowania decyzji, w ciężkiej chorobie, ze względu na wiek, stres czy cierpienie. W takich sytuacjach pewna forma paternalizmu będzie wyłącznie zamierzonym wyrazem troski o dobro pacjenta. W opisanym przypadku dziewczynki z wadą letalną, jej zrozpaczeni rodzice nie byli w stanie zająć żadnego stanowiska co do zakresu leczenia ich dziecka, zaś lekarz na podstawie obserwacji dziecka, wiedzy medycznej i zdobytego doświadczenia był zdolny do ustalenia działań najmniej krzywdzących dziecko. Podjęta decyzja o rezygnacji z respiratora w krytycznym momencie choroby, oznaczała uwolnienie dziecka od daremnego cierpienia. Nie jest to decyzja łatwa, bo misją lekarza jest przecież ratowanie życia, a odmowa respiratora jednoznacznie kojarzy się z jego końcem. W tekście przysięgi Hipokratesa znajdziemy zapewnienie, iż lekarz nigdy nie poda choremu trucizny. To gwarantowało, że działalność medyków nie będzie kojarzona ze stwarzaniem jakiegokolwiek zagrożenia dla życia pacjenta. Większość ludzi zapytanych o misję lekarza, bez namysłu odpowie, że [...] *póki człowiek żyje, należy próbować przedłużyć mu życie. Oto zadanie lekarzy: sprawić, byśmy żyli dłużej [...]*, ale – jak to przenikliwie dopowiada Vladimir Jankelevitch [8] – słowa te zawierają [...] *w gruncie rzeczy nadzieję na wieczne odraczenie śmierci. Wiemy, że to niemożliwe, ale możemy zyskać jeszcze jeden dzień i jeszcze jeden, i tak... bez końca. Lekarze mogą podtrzymywać przy życiu pacjenta znajdującego się w stanie śpiączki, może nie w nieskończoność, ale bardzo długo. Nie wiadomo już nawet, czy ten pacjent żyje. Choć przecież oddycha, jego serce wciąż bije. Można odroczyć jego śmierć o kolejny dzień. Oczywiście po pewnym czasie traci to sens.* Kodeks Etyki Lekarskiej łagodzenie cierpienia stawia na równi z ratowaniem życia. Paul Ramsey [9] wskazuje na dwukierunkowość działań lekarza, który dzięki posiadanej wiedzy medycznej, ma wyleczyć pacjenta, ale jeżeli to niemożliwe, ulżyć jego cierpieniu. Nie będziemy w stanie zrozumieć, że śmierć bywa czasem lepszym rozwiązaniem niż ratowanie życia za wszelką cenę, jeśli nie uzmysłowimy sobie, że maszyna, która przedłuża życie chorego równocześnie może stać się dla niego więzieniem. Dokonywanie wyboru pomiędzy życiem i śmiercią wcale nie jest konieczne, wystarczy tylko akceptacja tego, co nieuchronne. Lekarz, udzielający pomocy dziecku, zawsze będzie czuł się rzecznikiem jego praw i skłonność do paternalizmu będzie u niego czymś naturalnym. Jeżeli dodatkowo stwierdzi, że stan psychiczny rodziców, przeżywających tragedię, ogranicza ich zdolność do świadomego podejmowania decyzji będzie dążył do uzyskania samodzielności w podejmowanych działaniach [5]. Kodeks Etyki Lekarskiej zezwala zresztą na takie postępowanie w czasie zabiegów resuscytacyjnych, pozostawiając wyłącznie lekarzowi decyzję o ich podjęciu.

Wydaje się zatem, że żadna z prezentowanych postaw: ani całkowita autonomia rodziców, ani skrajny paternalizm lekarza nie jest do obronienia. Czy możliwe jest wyznaczenie jakiejś trzeciej drogi?

AUTONOMIA W DIALOGU

Ksiądz Józef Tischner porównał życie do dramatu. Jego uczestnicy mają świadomość istnienia wokół siebie innych osób, ważniejszych niż scena, gdzie on się toczy. Ludzie spotykają się, bo coś ich łączy, czasem to wspólny interes, przeżycia, albo cele i nadzieje [10]. Warunkiem komunikacji są dwa elementy, przekazujący i słuchacz. Osoby mogą zamieniać się rolami, ale najpierw trzeba określić cel rozmowy. Przekaz musi być sformułowany w sposób klarowny. Nieprecyzyjny – wprowadzi w sferę niedomówień, domysłów i własnych, często błędnych, interpretacji. Dobra komunikacja uwzględni wykształcenie rozmówcy, jego stan psychiczny, ból i cierpienie, podda ocenie zakres prawdy, jaką druga strona jest w stanie przyjąć w danym momencie. Ważne jest wybranie odpowiedniego momentu (*kairos*) na przekazanie tych informacji, a może on być sprecyzowany tylko dzięki refleksji i wnikliwej obserwacji rozmówcy. Aby być wsparciem dla rodziców lekarz, jako pierwszy, musi dokonać obiektywnej oceny dobra, wybrać terapię, która nie będzie szkodzić, zapewni dziecku komfort i nieograniczony kontakt z rodzicami. Chęć komunikacji i współpracy ze strony rodziców, akceptacja przez nich nieuchronnej śmierci przyniesie lekarzowi ogromną ulgę i utwierdzi go w słuszności jego poczynań. Żądanie uporczywego leczenia, nieracjonalnego z punktu widzenia wiedzy i doświadczenia lekarza oraz milczenie, to dwie postawy rodziców utrudniające działanie lekarskie – piętrzące wątpliwości. Za takim, wydawałoby się niechętnym, stanowiskiem w rzeczywistości kryje się pewne wycofanie. Wnikliwa obserwacja niewerbalnych przekazów w wyrazie twarzy, oczu, gestach, pozwoli dostrzec przerażenie, bezradność, a w ślad za nimi rezygnację z wolności do decydowania. Najważniejsze dla rodziców jest przekonanie, że spełniają swoją życiową rolę, chroniąc dziecko i nie opuszczając go do końca [11]. Rodzice wtedy sami oddają swoją autonomię i zdają się na działanie lekarza. W ten sposób pojęty paternalizm nie może być identyfikowany z zarozumiałością, uzurpowaniem sobie prawa do samodzielnego działania tylko dlatego, że lekarz wie lepiej. To wyraz gotowości do zmierzenia się z ciężarem decyzji o końcu życia chorego dziecka i uwolnienia, chociaż w części, jego zrozpaczonych rodziców od poczucia winy.

Martin Buber [12] pisząc o odpowiedzialności, stwierdza jednak, że kto nie decyduje i nie odpowiada za to, co czyni lub czego zaniecha, tego dusza staje się jałowa. Oto dlaczego nie powinniśmy zbyt łatwo godzić się na milczenie rodziców. Może ono bowiem oznaczać oczekiwanie na wsparcie, na umożliwienie im poczucia się odpowiedzialnymi za dziecko, za zapewnienie mu miłości i czułości, wartości, które tylko rodzice mogą przekazać swojemu potomstwu. -

Na scenie dramatu rozgrywanego się w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka pozostają trzy postacie: lekarz, chore dziecko i jego rodzice. Mogą oni, podobnie jak muzyczne trio, stanowić zgrany zespół, lub też jak triada, chiński odpowiednik japońskiej yakuzy lub włoskiej mafii, trwać w „zmowie milczenia”, uciekając tym samym od odpowiedzialności. Wszyscy zainteresowani bowiem akceptują jedno zakończenie sprawy, ale nie wiadomo, na kim spocznie ciężar ostatecznej decyzji. Wszyscy też oczekiwali, aby tak jak w Trójkącie Bermudzkim giną statki, i tu gdzieś rozmyła się obciążająca sumienie odpowiedzialność. Nawet jeżeli spotka nas milczenie rodziców, to postarajmy się aby zamiast tkwić w „zmowie milczenia” zamienić ją raczej na „przymierze”. Czas milczenia wykorzystajmy, aby wzmocnić relacje. Wskazówki poszukajmy we fragmencie „Małego Księcia”, w którym lis objaśnia jak należy „oswajać” kogoś kto jest nieufny:

Trzeba być bardzo cierpliwym. Na początku siądziesz w pewnej odległości ode mnie, ot tak, na trawie. Będę spoglądać na ciebie kątem oka, a ty nic nie powiesz. Mowa jest źródłem nieporozumień. Lecz każdego dnia będziesz mógł siadać trochę bliżej... [13]

PIŚMIENNICTWO:

1. Buczyński F. Tajemnica dziecięcej śmierci. Newsweek. 2011: 11.
2. Exley H. Dziecko błogosławieństwem. Częstochowa: Edycja Świętego Pawła; 2001.
3. Szymborska W. Wiersze wybrane. Kraków: Wydawnictwo a5; 2002.

4. Chańska W. Zwyczajne i nadzwyczajne środki terapeutyczne. *Essentia Med.* 2004:1.
5. Łuków P. Granice zgody: autonomia zasad i dobro pacjenta. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar; 2005.
6. Jantos M. Rozmowy lekarza z pacjentem. Ćwiczenia w mówieniu prawdy. W: Chańska W, Hartman J, redaktorzy. *Bioetyka w zawodzie lekarza.* Warszawa: Wolters Kluwer; 2010. s. 49-57.
7. Œe K. Sprawa osobista. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy; 2005.
8. Jankelevitch V. To, co nieuchronne. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy; 2005.
9. Ramsey P. Pacjent jest osobą. Warszawa: PAX; 1977.
10. Tischner J. Wędrówki w krainę filozofów. Kraków: Znak; 2008.
11. Fromm E. Ucieczka od wolności. Warszawa: Czytelnik; 1993.
12. Buber M. O odpowiedzialności (wybrane fragmenty z lat 1918- 1939). W: Filek J, redaktor. *Filozofia odpowiedzialności XX wieku. Teksty źródłowe.* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2004.
13. Saint-Exupéry A de. *Mały Książę,* Warszawa: Muza SA; 2003.

PIŚMIENNICTWO POMOCNICZE:

1. Davis DF. Phronesis, clinical reasoning, and Pellegrino's philosophy of medicine. *Theor Med.* 1997; 18:173-195.
2. Lindyberg I. Świat(y) upośledzonego macierzyństwa. Kraków: Impuls; 2012.
3. Szewczyk K. Dobro, zło i medycyna, Warszawa: PWN, 2001.
4. Beauchamp TL, Childress JF. *Zasady etyki medycznej.* Warszawa: Książka i Wiedza; 1996.
5. Beresford EB. Can phronesis save the life of medical ethics?, *Theor Med.* 1996; 17:209-224.
6. Chyrowicz B. O sytuacjach bez wyjścia w etyce. Kraków: Znak; 2008.
7. Dangel T. Wady letalne u płodów i noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii. W: Chańska W, Hartman J, redaktorzy. *Bioetyka w zawodzie lekarza.* Warszawa: Wolters Kluwer; 2010. s. 81-102.
8. Levinas E. *Bóg, śmierć i czas.* Kraków: Znak; 2008.
9. Ravasi G. *Powrót do cnót.* Kraków: Salwator; 2011.
10. Ricoeur P. *O sobie samym jako innym.* Warszawa: PWN; 2003.
11. Szawarski Z. *Mądrość i sztuka leczenia.* Gdańsk: słowo/obraz/terytoria; 2005.
12. Trotzuk C, Gray B. Decisions concerning end-of-life care for their child. *J Pediatr Health Care.* 2012; 26:57-61.

Adres do korespondencji
Dorota Pawlik
Klinika Neonatologii
ul. Kopernika 23, 31-501 Kraków