

# Kluczowe punkty leczenia mające wpływ na czas wdrożenia opieki paliatywnej i jej późniejszy przebieg w aspekcie jakości życia pacjentów, sposobu funkcjonowania jego najbliższych i personelu medycznego

MAGDALENA WOŹNIAK  
ALEKSANDRA KRASOWSKA-KWIECIEŃ  
WOJCIECH CZOGAŁA  
JOLANTA GOŹDZIK

**A**merykańska Akademia Pediatria jako nadrzędny cel opieki paliatywnej u dzieci wskazuje przyjęcie postępowania, którego celem jest „dodać życia do lat dziecka, a nie lat do życia dziecka” (*The goal is to add life to the child's years, not simple years to the child's life*). W tej prostej formule zawarta jest kwintesencja opieki paliatywnej zarówno nad nieuleczalnie chorym dzieckiem, jak i dorosłym.

Od kilkudziesięciu lat, w poszanowaniu osoby ludzkiej i jej godności, w całym cywilizowanym świecie krzewi się ideę opieki paliatywnej. Wszyscy znamy jej założenia, bo ich studiowanie znajduje się w regularnym programie studiów medycznych. Równoległe wszyscy jesteśmy uczestnikami nieustannego postępu w dziedzinie medycyny. Doskonale zdajemy sobie sprawę, że nawet najmniejszy postęp/odkrycie jest szeroko propagowane nie tylko w czasopismach fachowych, ale także w mediach społecznościowych. O porażkach, nieuleczalnych chorobach, śmierci milczy się lub mówi w kontekście winy, zaniedbania, błędu.

Wielu spośród nas nieomal codziennie musi podejmować decyzje o zaprzestaniu lub kontynuowaniu mniej bądź bardziej agresywnej terapii wobec braku postępu leczenia. Bezkrzytyczna propaganda sukcesu terapii eksperymentalnych,

eskalacja roszczeniowych postaw społecznych, niesprawny system ochrony zdrowia powodują, że są to decyzje szczególnie trudne i bardzo często kwestionowane przez pacjentów i ich opiekunów, ale także przez przedstawicieli środowisk medycznych.

Nadrzędnym celem opieki paliatywnej jest poprawienie jakości życia chorego dziecka, łagodzenie objawów postępującej choroby, eliminowanie bólu oraz wsparcie psychiczne, duchowe, a nawet socjalne chorego i jego najbliższych. Wsparcie udzielane rodzinie chorego nie kończy się wraz z jego śmiercią, ale obejmuje także okres żałoby. Czasu rozpoczęcia opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorym dzieckiem i zakończenia nad jego najbliższymi nie można sztywno usankcjonować. Nie da się z góry ustalić rytmu, liczby i czasu trwania wizyt, także w odniesieniu do tzw. najbliższej rodziny, która stanowi indywidualnie kwalifikowaną, niejednorodną grupę osób o zróżnicowanych potrzebach.

Na podstawie losów czterech wybranych podopiecznych Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera chcemy wskazać wpływ kluczowych punktów leczenia na czas wdrożenia opieki paliatywnej i jej późniejszy przebieg w aspekcie jakości życia pacjentów, sposobu funkcjonowania ich najbliższych i personelu medycznego.

### Przykład 1

W październiku 2010 roku do Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera (KHD) zgłasza się rodzina 4-letniego dziecka z zespołem Leigha. Rozpoznanie choroby postawiono w 2. roku życia dziecka. Od tego czasu pozostaje w domowej opiece hospicyjnej. Niemiej KHD jest już trzecim domowym hospicjum, do którego rodzice zwracają się z prośbą o pomoc. Jako powód kolejnych zmian rodzice wskazują złą komunikację i brak zaufania do zespołu hospicyjnego. W opiece zespołu KHD dziecko pozostaje przez 3 lata i 7 miesięcy do dnia śmierci. Przy przyjęciu dziecka do KHD rodzice deklarują pełną wiedzę dotyczącą zasad sprawowania domowej opieki paliatywnej i przekonanie o zasadności jej prowadzenia wobec ich dziecka. W rodzinie tej oprócz chorego dziecka jest jeszcze zdrowy, starszy brat. Rodzice są czynni zawodowo. Wspólnie dzielą opiekę nad dziećmi. Rodzina wykazuje zaangażowanie społeczne, czynnie uczestniczy wraz z chorym dzieckiem w spotkaniach Stowarzyszenia Rodzin Katolickich, skąd czerpie wsparcie duchowe. Ponadto poprzez stowarzyszenie rodzin dzieci z zespołem Leigha utrzymuje stały kontakt z innymi rodzinami, u których występuje to schorzenie. Celem stowarzyszenia jest pomoc w zdobywaniu informacji o chorobie i jej leczeniu oraz wzajemne wsparcie. Działania stowarzyszenia koncentrują się także na tworzeniu grupy nacisku na uzyskanie refundacji dla leczenia eksperymentalnego o niepotwierdzonej skuteczności. Działania na rzecz dostępności terapii eksperymentalnej budują w rodzicach nadzieje na wyleczenie, a wobec dziecka generują stosowanie nadzwyczajnych środków terapeutycznych. Rodzice pacjentki podejmują decyzję o odstąpieniu od leczenia eksperymentalnego i wdrożeniu opieki paliatywnej. Decyzja ta

jest przez środowisko stowarzyszenia niezrozumiana i negatywnie oceniona. Rodzice pozostają pod wpływem olbrzymiego stresu i narastających wątpliwości co do słuszności podjętej decyzji. Poszukują wsparcia. Nawiązują kontakt z zespołem hospicyjnym KHD. Rodzice borykają się z dylematem, czy odstępując od leczenia eksperymentalnego nie decydują się na eutanazję u dziecka. W toku kolejnych rozmów, przez ponad 3 lata czynnej opieki paliatywnej nad dzieckiem, członkowie zespołu wyjaśniają pojęcia uporczywej terapii, stosowania środków nadzwyczajnych czy eutanazji. Stan dziecka ulega istotnemu pogorszeniu na kilka dni przed śmiercią. Rodzice, wspierani przez zespół opieki hospicyjnej, podtrzymują decyzję o niepodejmowaniu działań nadzwyczajnych. Dziecko umiera w domu w otoczeniu najbliższej rodziny i ich przyjaciół. W okresie żałoby rodzina korzysta z opieki psychologa, pozostaje także w stałym kontakcie z członkami zespołu hospicyjnego, bierze udział w spotkaniach organizowanych przez hospicjum.

Opisaną powyżej sytuację można by uznać za nieomal wzorcową w zakresie wdrożenia opieki paliatywnej wobec nieuleczalnie chorego dziecka. Pokazuje ona jednak, jakim naciskom i presji są poddawani rodzice. W tym przypadku jest to głównie nacisk ze strony stowarzyszenia na zastosowanie leczenia eksperymentalnego oraz złe przyjęcie decyzji rodziców o odstąpieniu od tego typu terapii, budowanie w nich poczucia winy. W następstwie tego rodzice zmieniają kolejne hospicja, poszukując przede wszystkim wsparcia dla swojej decyzji i pomocy w trwaniu przy niej pomimo nacisków z zewnątrz i instynktownego pragnienia zdrowia dla swojego dziecka.

Postawienie diagnozy choroby nieuleczalnej w fazie terminalnej to zaledwie pierwsza część ustalenia wskazania i możliwości wdrożenia opieki paliatywnej. Druga, zasadnicza część tej kwalifikacji to zgoda chorego / jego opiekunów na zaprzestanie leczenia przyczynowego, odstąpienie od poszukiwania terapii nadzwyczajnych, eksperymentalnych, alternatywnych, które mogą mieć działania uboczne, toksyczne, dodatkowo pogarszające jakość życia dziecka, a skoncentrowanie się na leczeniu znoszącym objawy niepożądane i poprawiające jakość życia.

Zadajemy sobie pytanie, czy w XXI wieku, ludzkość nakierowana na postęp i na osiągnięcie sukcesu godzi się jeszcze z istnieniem chorób nieuleczalnych? W ślad za tym idą następne pytania. Czy my, lekarze, potrafimy odstąpić od nieskutecznego i toksycznego leczenia przyczynowego? Czy na pewno znajdujemy godne usprawiedliwienie dla wdrażania eksperymentów terapeutycznych o niesprawdzonej skuteczności i możliwej toksyczności, szczególnie u nieuleczalnie chorych dzieci, które nie mogą same wyrazić swojej woli, a których rodzice / opiekunowie chcą mieć poczucie, że „zrobili wszystko co możliwe, żeby pokonać nieuleczalną chorobę dziecka”?

Teoretycznie odpowiedź na te pytania nasuwa się sama. Lekarz w swoich decyzjach i działaniu ma przede wszystkim nie szkodzić (*primum non nocere*), a rodzic ma zawsze działać w najlepszym interesie swojego dziecka. Tak jest w teorii. W codziennej praktyce rodzice najczęściej czerpią wiedzę na temat terapii albo od

innych rodziców, albo z informacji prasowych czy internetowych. Blogi internetowe pełne są doniesień na temat leczenia własnych, ale też cudzych dzieci. Przedstawiane tam szczegóły przebiegu terapii, bez należynej refleksji nad nieznaną sytuacją indywidualnej sytuacji, dają podstawy do budowania mitów sukcesu lub nieuprawnionych oskarżeń w przypadku porażki. Lekarze zaś, szczególnie ci młodszy, brak powodzenia terapii odbierają jako osobiste niepowodzenie.

### Przykład 2

W kwietniu 2013 roku do KHD zgłasza się matka siedemnastoletniej dziewczyny z prośbą o pomoc w ustaleniu skutecznego leczenia przeciwbólowego u jej córki, która od 14 roku życia jest leczona z powodu osteosarcoma kości udowej prawej, obecnie w szóstej wznowie choroby z licznymi przerzutami do obu płuc, kości ramiennej lewej i kości przedramienia oraz miednicy. Zaproponowano objęcie dziecka wraz z rodziną domową opieką hospicyjną, na którą matka nie wyraziła jednak wtedy zgody. Matka nie akceptowała faktu, że choroba nie poddaje się leczeniu i w poszukiwaniu ratunku jeździła z córką na rozliczne konsultacje do niemal wszystkich ośrodków onkologicznych w Polsce. Stało się tak, ponieważ jeden z lekarzy w ośrodku koordynującym terapię wyraził się, że istnieją sposoby na zwalczanie oporności choroby. Niestety wkrótce potem umarł, a matka wraz z nieuleczalnie chorą córką pozostały, w ich opinii, pozbawione szans na wyleczenie, bo jak wielokrotnie to wypowiadały, lekarz ten tajemnicę wyleczenia dziewczyny zabrał ze sobą do grobu. Matka nigdy nie pogodziła się z faktem nieuleczalności choroby i jej progresji. Wbrew postępowi choroby, pomimo wielkiego cierpienia u dziecka, matka wywierała nacisk na kolejnych lekarzy, również decydując się na skrajnie emocjonalne wystąpienia w mediach, domagając się wdrażania kolejnych coraz bardziej toksycznych terapii, w efekcie których do nieustanie postępującej choroby dołączały się coraz liczniejsze działania niepożądane. Ciągły stres, potyczki słowne w kolejnych placówkach medycznych i brak osoby koordynującej leczenie powodowały, iż w momencie objęcia domową opieką hospicyjną, co nastąpiło dopiero po 3 miesiącach od otrzymania skierowania, u dziewczyny dominowały objawy będące wynikiem działania niepożądanego leków opioidowych i obrzęki limfatyczne kończyn po maksymalnych możliwych dawkach napromienienia. Stan przewlekłego stresu i brak nadziei na wyleczenie wywołał u dziecka głęboką depresję, która nie była dotąd leczona. W efekcie dziewczyna przyjmowała bez jakiegokolwiek kontroli eskalowane dawki leków. Występował u niej szereg objawów niepożądanych tej terapii, za które matka obwiniała kolejnych lekarzy. Zdarzało się, że w ciągu jednego tygodnia zgłaszała się do 3–4 lekarzy, od każdego domagając się leczenia przeciwbólowego dla dziecka. Do ich zaleceń nie stosowała się nigdy dłużej niż przez 1–2 dni. Sama ustalała sposób ordynowania leków. Przy każdej okazji podkreślała swoją wiedzę na temat działania tych leków oraz niekompetencję i nieuczciwość lekarzy. Przy przyjęciu do hospicjum obie panie wyraziły świadomą zgodę na objęcie domową opieką paliatywną.

Nie przerwało to niestety dalszego poszukiwania możliwości wyleczenia. Opieka domowego hospicjum nad dziewczynką trwała 2 miesiące. Mimo że zespół hospicyjny odbywał wizyty codziennie i nieustannie prowadzono rozmowy mające na celu wyjaśnienie wątpliwości, do końca sprawowania opieki paliatywnej nie udało się nawiązać współpracy z matką. Dziewczynka w ostatniej fazie zaufała zespołowi leczącemu, zgodziła się na podjęcie leczenia przeciwdepresyjnego, co spowodowało, że udało się ustalić skuteczne leczenie przeciwbólowe. Odchodziła na tyle świadomie, że podczas ostatniej wizyty przed utratą przytomności pożegnała się nawet z lekarzem. Niestety matka nie zaakceptowała tego stanu u dziecka. W chwili agonii, pomimo obecności nieustannie wspierającego ją zespołu hospicyjnego, wezwwała pogotowie ratunkowe. Na jej żądanie dziecko zresuscytowano i przetransportowano do oddziału intensywnej terapii, gdzie po 24 godzinach od przyjęcia stwierdzono śmierć mózgu i odłączono aparaturę podtrzymującą czynności życiowe narządów.

Analizując powyższą sytuację, jesteśmy przekonani, że podstawową przyczyną całej lawiny niekorzystnych zdarzeń jest nieumiejętność i niechęć ze strony personelu medycznego do prowadzenia trudnych rozmów. Często są to skomplikowane rozmowy z tzw. trudnym, tj. roszczeniowym, niegrzecznym, nawet agresywnym rozmówcą. Powiadomienie o niekorzystnej diagnozie jest niełatwe zarówno dla osoby przekazującej informacje, jak i dla osoby informowanej. Uczynienie tego w sposób zrozumiały i z odpowiednią dozą empatii może mieć kluczowe znaczenie dla dalszych losów pacjenta. Nieprecyzyjnie przekazana informacja, niedomówienie, fałszywie wzbudzone nadzieje mogą rzutować na decyzje terapeutyczne, nawet po wielu latach. Często zapominamy, że chore dziecko ma również prawo do uzyskania danych na temat stanu własnego zdrowia, muszą one jedynie być przekazane w sposób dla niego zrozumiały, dostosowany do wieku i możliwości intelektualnych. Edukację w zakresie budowania właściwych relacji pacjent–lekarz / pielęgniarka czy prowadzenia trudnych rozmów w programach studiów medycznych trudno uznać za choćby szcątkową.

Znacząca większość lekarzy nie potrafi bądź nie chce rozmawiać o niekorzystnym dla pacjenta rokowaniu. Nie chcą być postrzegani jako ci, którzy odbierają nadzieję. Nie bez znaczenia pozostaje tu również wizerunek lekarza kreowany przez współczesne media. Zwykle przybiera on jedną z dwóch postaci. Pierwsza to postać „boga”, który za pomocą nowoczesnego sprzętu, cudownych leków czy komórek uzdrawia z nieuleczalnych chorób. Druga to postać bezdusznego potwora popełniającego błędy, często pod wpływem alkoholu lub innych używek, nastawionego wyłącznie na zysk materialny.

### Przykład 3

W kwietniu 2015 roku do KHD zgłasza się matka dwójki rodzeństwa (chłopiec 19 miesięcy i dziewczynka 6 lat) chorujących na wrodzony niedobór dehydrogenazy długołańcuchowych kwasów tłuszczowych. U chłopca choroba została

rozpoznana w okresie noworodkowym ze względu na wywiad rodzinny; u starszej siostry rozpoznanie postawiono w dramatycznych okolicznościach niewydolności wielonarządowej w wieku 1 roku. Wczesne rozpoznanie choroby, właściwe leczenie żywieniowe z wykluczeniem długołańcuchowych kwasów tłuszczowych, odpowiednia podaż glukozy zapewnia utrzymanie równowagi metabolicznej ustroju, prawidłowy rozwój psychomotoryczny. Dzieci objęto opieką hospicjum ze względu na częste dekompensacje metaboliczne w przebiegu infekcji (2–3 w miesiącu). Dzieci pozostają w opiece wielospecjalistycznej (okulisty, kardiologa, neurologa). Co ok. 4 miesiące przechodzą badania kontrolne w poradni metabolicznej ośrodka referencyjnego. Próba sprawowania opieki nad dziećmi w okresie dekompensacji metabolicznej przez lekarza opieki podstawowej zakończyła się niepowodzeniem. Nie jest możliwa opieka na odległość, nie da się zaplanować podaży glukozy i elektrolitów na czas dłuższy niż kilka godzin. Kolejne hospitalizacje prowadziły do kolejnych infekcji prowadzących każdorazowo do niewydolności wielonarządowej, wymagającej przeniesienia do Oddziału Intensywnej Terapii ośrodka koordynującego leczenie. Rodzice przez długi okres czasu nie żywili przekonania o możliwości skorzystania z pomocy hospicjum. Poddawali się naciskowi społecznemu, który głosi, że zapisać dziecko do hospicjum to skazać go na pewną śmierć, odebrać nadzieję, zrezygnować ze starania się o nie. Obawiali się potępienia ze strony środowiska, w którym żyją. Matka była namawiana do skorzystania z tej formy pomocy przez rodziców dzieci z podobną chorobą. Ostatecznie matka poprosiła o spotkanie z zespołem hospicyjnym. W wyniku tego spotkania zgodziła się przyjmując pomoc hospicjum pomimo braku akceptacji dla tej decyzji ze strony męża. Od czasu wdrożenia tej opieki dzieci przebyły po kilka infekcji. Każdorazowo leczenie prowadzono w warunkach domowych. Równoległe zespół opieki paliatywnej pracuje z rodzicami w celu ich przygotowania na ewentualne pogorszenie stanu dzieci i możliwość odstąpienia od stosowania środków nadzwyczajnych i daremnej terapii.

Wskazaniem do objęcia opieką paliatywną jest każda nieuleczalna choroba, która przebiega z wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. W grupie pacjentów pediatrycznych jedynie około 10–20% to dzieci z chorobą nowotworową w fazie terminalnej. Pozostała grupa jest bardzo różnorodna i obejmuje choroby neurodegeneracyjne o różnym podłożu, zwykle o przebiegach wieloletnich, z fazami poprawy i zaostrzeń. Tak zróżnicowana grupa pacjentów nie może być traktowana jednakowo, zgodnie ze sztywno ustalonymi regułami. Odmienne potrzeby dzieci i ich rodzin wymuszają indywidualne podejście. Opieka paliatywna nad nieuleczalnie chorym dzieckiem powinna być prowadzona w jego rodzinnym domu, całodobowo, przez zespół kompetentnych osób, które znają, rozumieją i respektują specyfikę pracy z dzieckiem i jego najbliższymi. W skład takiego zespołu wchodzi zwykle lekarz, pielęgniarka, psycholog, osoba duchowna, rehabilitant i pracownik socjalny. Są oni zobowiązani do nawiązania dobrego i owocnego kontaktu nie tylko z chorym dzieckiem i jego najbliższą rodziną, ale również z pozostałymi członkami

zespołu. Tylko takie relacje wzajemnej współpracy i zaufania zbudują dobre fundamenty do najbardziej efektywnej pracy na rzecz podmiotów opieki paliatywnej<sup>1</sup>.

#### Przykład 4

Z prośbą o objęcie opieką paliatywną rodziny zgłosiła się trzydziestoletnia kobieta w dwudziestym czwartym tygodniu ciąży. U płodu potwierdzono genetycznie występowanie zespołu Edwardsa. Od pierwszych dni pracy zespołu hospicyjnego objęto opieką rodziców oraz dwoje starszych dzieci. Zgodnie z wolą rodziców zaplanowano poród w najbliższym szpitalu. Rodzice na piśmie poprosili o niestosowanie wobec dziecka nadzwyczajnych środków leczniczych w trakcie porodu i bezpośrednio po nim. Zespół hospicyjny poczynił ustalenia co do sposobu postępowania wobec mającego się narodzić dziecka z personelem szpitala położniczego. Niestety, wbrew woli rodziców, zespół prowadzący poród prowadził zintensyfikowane działania lecznicze i diagnostyczne. Ordynator oddziału noworodkowego w pierwszej rozmowie z rodzicami po porodzie miał się wyrazić „takich edwardsów to ja mam całe przedszkole”. Po tej rozmowie rodzice z entuzjazmem zaakceptowali plany zintensyfikowanej diagnostyki i leczenia u ich nowo narodzonej córeczki. Dziecko, zamiast wypisania do domu, zostało przekazane do szpitala o wyższej referencyjności oraz poddane działaniom diagnostycznym i terapeutycznym. Mimo licznych konsultacji oraz badań diagnostycznych stan dziecka nie uległ poprawie, a wręcz przeciwnie – systematycznie się pogarszał. Rodzice przeżywali dylematy związane z koniecznością podziału ról, obowiązków, utrzymania rodziny, sprawowania opieki na dwojgiem starszych dzieci w wieku 3 i 5 lat oraz towarzyszenia chorej córeczce w trakcie jej hospitalizacji. Ponownie musieli przepracować akceptację nieuleczalnej choroby dziecka. Po 30 dniach hospitalizacji rodzice poprosili o możliwość zabrania dziecka do domu i objęcie ich rodziny opieką zespołu hospicyjnego. Dziewczynka przebywała w domu przez sześć tygodni. Umarła w 10 tygodniu życia w domu, otoczona miłością rodziców i rodzeństwa.

W naszej opinii dom jest najwłaściwszym miejscem pobytu dla każdego dziecka, tym samym staje się szczególnie ważny dla dziecka nieuleczalnie chorego. To w swoim domu i w otoczeniu swoich rodziców, rodzeństwa, dziadków nieuleczalnie chore dziecko powinno mieć prawo i szanse żyć, a jeśli przyjdzie ta chwila, to ma prawo w objęciach rodziców odejść z tego świata. O roli domu i szpitala w kontekście nieuleczalnej choroby poruszająco pisał profesor Jacek Filek w eseju *Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna*<sup>2</sup>.

Pomimo zmiany świadomości społecznej dotyczącej opieki paliatywnej i ruchu hospicyjnego, w dalszym ciągu decyzja o odstąpieniu od leczenia przyczynowego bądź akceptacja braku możliwości takiego leczenia jest dla rodziców bardzo trud-

<sup>1</sup> K.de Waden-Gałuszko, dz. cyt.; T. Dangel, dz. cyt.

<sup>2</sup> J. Filek., *Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna* [w:] Tegoż, *Życie, etyka, inni*. Scherza i eseje filozoficzne, wyd. Homini, Kraków 2010.

na. Niejednokrotnie wątpliwości co do słuszności odstąpienia od leczenia są generowane przez personel medyczny. Jedno nierozważnie wypowiedziane słowo czy grymas twarzy może zburzyć spokój i skoncentrować rodziców nie na dziecku oraz na jego jakości życia, a na walce z chorobą, kosztem dziecka. Prowadzi to zwykle do szeregu działań niepożądanych oraz stosowania środków nadzwyczajnych i nieadekwatnych, w których efekcie zamiast w domu, w otoczeniu najbliższych, dziecko zostaje poddane coraz bardziej intensywnym procedurom podtrzymującym życie, trwanie nieuleczalnej choroby i towarzyszącego jej cierpienia.

Wszyscy uczestnicy oraz organizacja opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem, a więc lekarze, pielęgniarki, rodzice, opiekunowie, system ochrony zdrowia, media społecznościowe, w równej mierze odpowiadają za zbudowanie porozumienia<sup>3</sup>. Nieprawidłowa komunikacja, a często nawet jej całkowity brak, to najczęstsza przyczyna utraty szansy na wdrożenie opieki paliatywnej, w chwili w której nieuleczalnie chory może odnieść z niej największą korzyść. Żeby budować prawidłową komunikację w tym obszarze, konieczne jest jednak dobre poznanie i zrozumienie zasad opieki paliatywnej.

## Bibliografia

- Bowman F.K., Rose H.J., Radziewicz M.R., O'Toole, R.A., Berila E., *Family caregiver engagement in a coping and communication support intervention tailored to advanced cancer patient and families*, „Scientific Publication Data” 2009, nr 32 (1).
- Burn J. A., *Preparing to Say Good-bye: Care for the Dying*, t. 3, Hawaii 2002.
- Dangel T., *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wydawnictwo Fundacja Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2007.
- End-of-Life Care*, AACN, A. A. o. C. o. N. AACN – Retrieved July 26, 2010 from <http://www.aacn.nche.edu/el nec/> (2015.11.20)
- Filek J., *Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna* [w:] Tegoż, Życie, etyka, inni. Scherza i eseje filozoficzne, wyd. Homini, Kraków 2010.
- Godne umieranie według Tischnera*, „Tygodnik Powszechny” 2015, z. 28.
- Kaptacz A., Walden-Gałuszko K., *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Krakowiak P., *Zdążyć z prawdą: o sztuce komunikacji w hospicjum*, Wydawnictwo Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006.
- Palliative care for children*, American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, „Pediatrics” 2000, z. 106.
- Szczepaniak L., *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, t. 88.
- Tischner J., *Miłość nas rozumie*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2002.
- Walden-Gałuszko K., *Podstawy opieki paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.

<sup>3</sup> Por. J. Tischner, *Miłość nas rozumie*, wyd. Znak, Kraków 2002.