Studia Medyczne Akademii Świętokrzyskiej tom 2
Kielce 2004

Grażyna Kowalik
Zakład Pielęgniarstwa Społecznego
Instytutu Kształcenia Medycznego Akademii Świętokrzyskiej w Kielcach
Kierownik: prof. dr hab. n. med. S. Zabielski
Dyrektor: prof. dr hab. W. Dutkiewicz

OPIEKA PALIATYWNA NAD DZIEĆMI W STANACH ZJEDNOCZONYCH*

STRESZCZENIE

W Stanach Zjednoczonych apeluje się o rozwój polityki klinicznej i zachowanie standardów, które promują opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi, a także ich rodzinami, w celu zapewnienia leczenia, przedłużania życia i opieki paliatywnej. Podstawę zintegrowanego modelu opieki stanowią określone zasady. Efektywność opieki paliatywnej uzależniona jest od wielu czynników. Leczenie paliatywne dzieci skupia się na czynnikach przynoszących ulgę w cierpieniu (uśmierzających, łagodzących) bez względu na wpływ choroby.

Słowa kluczowe: leczenie, opieka paliatywna, dzieci.

SUMMARY

Appeals are made in the United States for the development of clinical policy and minimum standards that promote the welfare of infants and children living with life-threatening or terminal diseases as well as their families with the goal of providing equitable and effective support for curative, life-prolonging and palliative care. An integrated model of palliative care is dependent on many factors. Palliative treatment of children is concentrated on factors which bring relief and alleviation in suffering irrespective of the effect of illness.

Key words: treatment, palliative care, children.

ZINTEGROWANY MODEL LECZENIA PALIATYWNEGO

Zapewnienie dzieciom nieuleczalnie chorym opieki paliatywnej w Stanach Zjednoczonych wiąże się z partnerstwem między dziećmi, rodziną, pracodawcami rodziców, nauczycielami, personelem szkoły, lekarzami i pielęgniarkami, pracownikami socjalnymi oraz duchownymi. W zintegrowanym modelu opieki [1, 2, 3] przy wydawaniu diagnozy i w trakcie leczenia proponowane są środki uśmierzające ból, podawane później w trakcie choroby.

* Opracowano na podstawie Commitee on Bioethics and Commitee on Hospital Care (1 Aug. 2000). Palliative care for Children Pediatrics 2000; 106(2): 351–357.

Osoby zaangażowane w opiekę nad chorymi dziećmi omawiają fizyczne, emocjonalne, psychosocjalne i egzystencjalne dziedziny cierpienia. Z dyskusji tych wynikają najbardziej korzystne rodzaje pomocy. Każdy dostępny rodzaj pomocy jest rozważany w kontekście oczekiwań rodziny.

Rezygnacja z niektórych metod leczenia oznacza, że tylko wybrane interwencje są wstrzymywane lub wycofywane. Metody leczenia zmieniane są w zależności od rozwoju choroby dziecka.

Ulga w bólu jest koniecznym aspektem opieki paliatywnej i jest stosowana przez cały okres trwania choroby dziecka, a szczególnie w jego ostatnich dniach, tygodniach, miesiącach życia. Przed wprowadzeniem planu leczenia zwraca się uwagę na codzienne doświadczenia dziecka. Celem jest dodanie życia do lat dziecka, a nie lat do życia. Trudno ustalić, które z dzieci powinny korzystać z opieki paliatywnej. Czas śmierci jest często trudny do przewidzenia. Opieka paliatywna roztaczana w początkowym stadium choroby może przynieść duże korzyści [4].

ZASADY OPIEKI PALIATYWNEJ

W Stanach Zjednoczonych podstawę zintegrowanego modelu opieki paliatywnej stanowią następujące zasady [5]:

– *Szacunek dla godności pacjentów i ich rodzin*
  Plan opieki paliatywnej wiąże się z zaspokajaniem potrzeb dzieci oraz ich rodzin, przeprowadzaniem badań, monitorowaniem i leczeniem. Informacje o opiece paliatywnej powinny być łatwo dostępne, a rodzice mają prawo wyboru opieki pediatrycznej. Potrzeby rodzin należy brać pod uwagę nie tylko podczas choroby dziecka, ale także po jego śmierci. Dobrze jest zapewnić pomoc dla rodzin znajdujących się w trudnej sytuacji.
– *Dostęp do kompetentnej i współczującej opieki paliatywnej*
  Aby złagodzić ból, lekarze powinni ułatwić dostęp do terapii, której celem jest poprawienie warunków życia dzieci [6]. W skład terapii wchodzić powinna edukacja, terapia muzyczna, rozmowa rodziców i rodzeństwa z osobami, które przeżyły śmierć dziecka, a także opieka przynosząca ulgę w cierpieniu, prowadzona przez wykwalifikowanych opiekunów. Stałą opiekę oferować muszą pediatrzy i inni specjaliści oraz lekarze rodzinni i chirurdzy.
– *Wsparcie dla opiekunów*
  Wsparcie formalne obejmować ma opłatę za pogrzeb, rozmowę z psychologiem lub osobą, której dziecko również zmarło, oraz organizację ceremonii upamiętniającej zmarłe dziecko.
– *Profesjonalne i społeczne wsparcie dla pediatrycznej opieki paliatywnej*
  Profesjonalna i publiczna edukacja ma rozwijać świadomość potrzeby i znaczenia opieki paliatywnej.

– *Kontynuacja rozwoju opieki paliatywnej poprzez badanie i edukację*
  Badanie kliniczne dotyczące efektywności opieki paliatywnej oraz ich korzyści powinny być promowane, a informacje dotyczące opieki paliatywnej rozpowszechniane i włączane w edukację i praktykę.

PRACA Z RODZICAMI UMIERAJĄCYCH DZIECI

Ważnym zagadnieniem w opiece nad nieuleczalnie chorymi dziećmi jest praca z rodzicami tych dzieci. W amerykańskim modelu opieki paliatywnej zakłada się, że pediatrzy powinni oszacować czas, w którym dziecko prawdopodobnie umrze, oraz wesprzeć rodziców w ich żalu i cierpieniu. Przyznanie się do żalu jest często pierwszym krokiem do zaakceptowania choroby dziecka [6].

Głównym zmartwieniem chorych i umierających dzieci oraz ich rodzin, zwłaszcza podczas długiej choroby, jest strach przed opuszczeniem i izolacją [2].

Miejsce, gdzie dziecko umiera (Oddział Intensywnej Opieki Medycznej lub inny oddział szpitalny, inna instytucja lub dom), powinno być zależne od pragnień dziecka, możliwości lekarzy i personelu medycznego oraz ekspertów opieki medycznej. Rodzina musi mieć możliwość przeprowadzenia religijnych lub kulturowych rytuałów przed i po śmierci dziecka [3]. Pocieszeniem dla rodziny i lekarzy może być list z kondolencjami. Dodatkowym wsparciem dla rodziny może być też objaśnienie wyników sekcji zwłok (gdy jest to możliwe).

Rodzice są pogrążeni w żalu od momentu diagnozy choroby dziecka do jego śmierci. Często trudno im zaakceptować śmierć, być może z powodu wcześniejszej, nieścisłej diagnozy lekarza. Dla niektórych rodziców wiara w wyleczenie, choćby mało prawdopodobna, może pomóc poradzić sobie z żalem i zastosować się do religijnych lub kulturowych zwyczajów.

PRACA Z DZIEĆMI NIEULECZALNIE CHORYMI

Opieka nad dziećmi nieuleczalnie chorymi należy w każdym kraju do najtrudniejszych. Pracując zgodnie z modelem opieki paliatywnej, należy zapewnić dziecko, że nie zrobiło nic złego i nie jest odpowiedzialne za swoją chorobę. Należy też zachęcać je do mówienia o złości, smutku, strachu, poczuciu wyobcowania i winie lub do wyrażania swoich uczuć poprzez terapię plastyką lub muzyką [7, 8, 9].

Pediatrzy powinni umożliwić rodzicom przewodnictwo w sprawie porozumiewania się z ciężko chorymi dziećmi, a także zapewnić im godne warunki żałoby [10, 11]. Praca ze szkołami i organizacjami młodzieżowymi jest również pomocna.

Rodzice i pediatrzy mogą rozmawiać z dzieckiem na temat rozwoju choroby, wcześniejszych doświadczeń z nią związanych, religijnych i kulturowych zwyczajów odnoszących się do śmierci, sposobów radzenia sobie z bólem i smutkiem,

a także o przypuszczalnej śmierci. Trudno jest określić właściwy czas do rozpoczęcia rozmowy, gdyż ma to związek ze zwyczajami, które powinny być respektowane. Chore dzieci, a także ich rodzeństwo są zwykle świadomi schorzenia, ale mogą milczeć, pragnąc chronić rodziców. Dobrze jest zachęcić dziecko do otwartej i szczerej rozmowy, ponieważ ona właśnie wydaje się najważniejsza w łagodzeniu cierpień, pozwala też na wzajemne wsparcie podczas ostatniej fazy życia dziecka [8, 12].

W amerykańskim modelu opieki paliatywnej respektowana jest decyzja młodych pacjentów o śmierci i zaprzestaniu leczenia. Nie oznacza to jednak otrzymania pomocy w popełnieniu samobójstwa [13].

Pracownicy służby zdrowia są zaniepokojeni dużą ilością podejmowanych decyzji o eutanazji wśród młodocianych pacjentów i nie popierają tego typu działań [13, 14, 15].

W Stanach Zjednoczonych istnieją jednak przeszkody w zapewnieniu pediatrycznej opieki paliatywnej i w związku z nimi większość umierających dzieci nie korzysta z programu opieki paliatywnej [16, 17]. Głównym czynnikiem utrudniającym dostęp do tej opieki jest zastosowanie federalnego modelu opieki medycznej do tworzenia stanowych hospicjów [18].

Model hospicyjnej opieki medycznej „Medicare" został utworzony dla dorosłych pacjentów chorych na raka, przed którymi jest najwyżej 6 miesięcy życia. Ten warunek ogranicza dzieciom dostęp do hospicjów, utrudniając leczenie, w efekcie czego następuje przedwczesna śmierć. Dzieci nieuleczalnie chore lub z zagrożeniem życia mogą brać udział w terapiach, które poprawiają ich stan, ale koszty terapii nie są zwracane.

MINIMALNE STANDARDY PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ

Minimalny standard pediatrycznej opieki paliatywnej powinien oferować dziecku i rodzinie przynajmniej jednego stałego opiekuna, dostęp do wykwalifikowanych lekarzy 24 godziny na dobę i 365 dni w roku oraz dostęp do specjalistów zdrowia fizycznego, psychosocjalnego, emocjonalnego i duchowego. Zespół opieki paliatywnej powinien składać się z lekarzy, pielęgniarek, pracowników socjalnych, duchownych i terapeutów dziecka.

Opieka paliatywna nie jest konieczna dla wszystkich rodzin, ale pełne usługi medyczne muszą być dostępne. Dodatkowo pełna opieka paliatywna nie może być realizowana bez koordynatora, który zapewniałby właściwą i stałą opiekę dziecku i rodzinie. Centra medyczne muszą udostępniać opiekunom wskazówki odnośnie do opieki nad dziećmi, a konsultacje na temat właściwej opieki paliatywnej odbywają się przez 24 godziny na dobę.

Sposoby opieki koordynacyjnej mogą obejmować konferencję wideo lub inne formy elektronicznej komunikacji. Konieczne jest również wsparcie dla opieku-

nów rodzin i pielęgniarek domowych, aby wspomóc integrację i bezpieczeństwo rodzin oraz poprawić samopoczucie chorego dziecka.

Rodzina, opiekunowie i inne osoby, których śmierć dziecka dotyka bezpośrednio, muszą otrzymać wsparcie tak długo, jak to jest konieczne. Wczesne zaangażowanie towarzystwa ubezpieczeniowego w opiekę paliatywną może pomóc w osiągnięciu tych celów. Pomoc medyczna pielęgniarek i opieka duszpasterska musi charakteryzować się właściwym podejściem do dziecka zagrożonego utratą życia. Należy szczególnie zwracać uwagę na potrzeby dziecka i ich zaspokajanie.

Wydaje się, że w dzisiejszym świecie program opieki paliatywnej nad dziećmi powinien być ogólnie dostępny. Zapewnienie zintegrowanego bezpłatnego modelu opieki nie powinno stanowić problemu.

PIŚMIENNICTWO

[1] Sirkia K., Hovi L., Pouttu J., Saarinen-Pihkala U. M.: Pain medication during terminal care of children with cancer. J Pain Symptom Manage. 1998; 15: 220–226.
[2] Stevens M. M., Jones P., O'Riordan E.: Family responses when a child with cancer is in palliative care. J Palliat Care. 1996; 12: 51–55.
[3] Levetown M.: Palliative care in the intensive care unit. New Horizons. 1998; 6: 383–397.
[4] American Academy of Pediatrics, Committee on Bioetics Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Pediatrics. 1995; 95: 314–317.
[5] Cassel C. K., Foley K. M.: Principles for Care of Patients at the End-of-Life: An Emerging Consensus Among the Specialties of Medicine. New York, NY: Milbank Memorial Fund; 1999.
[6] Davis B.: Steele R Challenges in identifying children for palliative care. J Palliat Care. 1996; 12: 5–8.
[7] Fagen T. S.: Music therapy in the treatment of anxiety and fear in terminal pediatric patients. Music Therapy. 1982; 2: 13–23.
[8] Stevens M. M.: Psychological adaptation of the dying child. In: Doyle D., Hanke G. W. C., MacDonald N., eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press 1998: 1045–1056.
[9] Stevens M. M.: Care of dying child and adolescent: family adjustment and support. In: Doyle D., Hanke G. W. C., MacDonald N., eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press 1998: 1057–1075.
[10] Atting T.: Beyond pain: the existential suffering of children. J Palliat Care. 1996; 12: 20–23.
[11] Levetown M., Carter M. A.: Child-cantred care in terminal illness: an ethical framework. In: Doyle D., Hanks G. W. C., MacDonald N., eds. Oxford Taxtbook of Paliative Medicine. 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press 1998: 1107–1117.
[12] Bluebond-Langer M.: The Private Worlds of Dying Children. Princeton, NJ: Princeton University Press 1978.
[13] Wolf S. M.: Facing assisted suicide and euthanasia in children and adolescents. In: Emanuel L. L., ed. Regulating How We Die: The Ethical, Medical, and Legal Issues Surrounding Physician – Assisted Suicide. Cambridge, MA: Harvard University Press 1998: 92–119.
[14] Orlowski J. P., Smith M. L., Van Zwienen J.: Pediatric euthanasia. Am J Dis Child. 1992; 146: 1440–1446.

[15] Orlowski J. P., Smith M. L., Van Zwienen J.: Medical decision concerning the end of life in children in The Netherlands. Am J Dis Child. 1993; 147: 613–614.
[16] Levetown M.: Ethical aspects of pediatric palliative care. J Palliat Care. 1996; 12: 35–39.
[17] Wolfe J., Grier H. E., Klar N.: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000; 342: 326–333.
[18] Billings J. A.: What is palliative care? J Palliat Med. 1998; 1: 73–81.