

DEFINICJA I ZAŁOŻENIA OPIEKI PALIATYWNEJ NAD DZIECKIEM

Dr n. med. Wiesława Piotrowska

PALLIATUS – z łacińskiego słowa – okryty płaszczem i w kontekście medycznym oznacza łagodzenie przykrych oznak choroby

PALLIATE – z angielskiego – złagodzić, uśmierzyć, ulżyć.

Pediatryczna opieka paliatywna: to wszechstronna, całościowa opieka i leczenie objawowe dzieci z rozpoznanymi chorobami ograniczającymi życie

Opieka ta jest ukierunkowana na: poprawę jakości życia, ma na celu zapobieganie bólowi i innym objawom somatycznym, ich uśmierzanie, łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych i socjalnych

Zgodnie z definicją WHO w populacji pediatrycznej, opieka paliatywna może być wdrażana po rozpoznaniu choroby, na jej wczesnych etapach i kontynuowana, niezależnie od rodzaju wdrożonego leczenia. Opieka ta obejmuje również wspomaganie rodziny chorych w czasie trwania choroby, jak i po śmierci chorego w okresie tzw. Osierocenia.

Opieka paliatywna to również Jest to również specjalizacja pielęgniarstwa dająca szerokie uprawnienia w zakresie samodzielnego sprawowania opieki wobec chorych u kresu życia.

Medycyna paliatywna jest specjalizacją medyczną, nastawioną między innymi na opracowanie wytycznych i standardów strukturalno-organizacyjnych opieki paliatywnej oraz wytycznych postępowania medycznego.

Opieka hospicyjna jest najbardziej rozpowszechnioną historycznie pierwszą formą opieki paliatywnej – w dużej części opartą na działalności wolontaryjnej, działającej często w strukturach kościelnych.

Leczenie paliatywne jest to forma leczenia nastawiona na łagodzenia dolegliwości.

W onkologii stosuje się ją także w celu przedłużenia życia przez zahamowanie postępu zaawansowanej choroby nowotworowej.

Opiekę paliatywną należy odróżnić od opieki długoterminowej, obejmującej osoby przewlekle chore lub niesprawne ruchowo o przewidzianym dłuższym okresie przeżycia.

GŁÓWNE ZAŁOŻENIA I ZASADY

Główne założenia i zasady opieki paliatywnej dotyczą wszystkich pacjentów, niezależnie od ich wieku i rozpoznania. Opieka paliatywna jest opieką całościową (holistyczną) Obejmuje wszystkie sfery życia człowieka takie jak:- somatyczną, psychiczną, społeczną, duchową.

Powinna być sprawowana zespołowo. W skład zespołu wchodzi zawsze: lekarz, pielęgniarka, rehabilitant, pracownik socjalny, psycholog, duchowny, wolontariusz medyczny.

Akceptacja nieuchronności śmierci. Śmierć traktowana jest jako zjawisko naturalne, będące zakończeniem nieuleczalnej choroby. W praktyce założenie to oznacza powstrzymanie się od działań nadzwyczajnych ukierunkowanych na przedłużanie/podtrzymanie życia.

Akceptację właściwej pory śmierci. Założenie takie oznacza powstrzymanie się od działań przyspieszających śmierć; opieka paliatywna staje tu w opozycji do eutanazji.

Afirmacja życia. Akceptacja nieuchronności śmierci i jej właściwej pory sprawia, że opieka paliatywna skupia się na działaniach zmierzających do jak najpełniejszego wykorzystania czasu, który pozostał choremu i jego rodzinie.

Poprawa jakości życia chorego i jego rodziny. Jest to nadrzędny cel opieki paliatywnej.

Przestrzeganie podstawowych zasad etycznych opieki paliatywnej którymi są:

- Poszanowanie niezależności poglądów chorego, respektowanie jego prawa do prawdy, prywatności, podejmowania decyzji i działania.
- Respektowanie zasady sprawiedliwości, tj. możliwości udzielania opieki paliatywnej wszystkim tym chorym, którzy jej potrzebują.
- Uznawanie zasady *primum non nocere*, co oznacza w praktyce „nie szkodzić i nie sprawiać niepotrzebnego cierpienia” (fizycznego, psychicznego, duchowego)
- Przestrzeganie zasady czynienia dobra, tj. udzielania pomocy, leczenia, zmniejszania cierpienia, zaspokojenie pragnień, towarzyszenia choremu.

ZASOBY ORGANIZACYJNE OPIEKI PALIATYWNEJ

ZASOBY LUDZKIE – pielęgniarki, lekarze, psychologowie, fizjoterapeuci, pracownicy socjalni, administracyjno-biurowi, obsługi, wolontariusze, duszpasterze, kierowcy, salowe, sanitariusze

ZASOBY FINANSOWE - środki finansowe z NFZ, dotacje, sponsorzy, zbiórki publiczne, opłaty za świadczenia medyczne nie pochodzące z NFZ.

ZASOBY RZECZOWE – budynki, wyposażenie oddziału, poradni, biur, samochody, sprzęt medyczny wypożyczany chorym.

ZASOBY INFORMACYJNE - sprawozdanie z działalności, ulotki, broszury, albumy, kroniki, biuletyny wydawnictwa medyczne, skrypty, podręczniki, czasopisma medyczne.

SCHOROZENIA KWALIFIKUJĄCE DZIECKO DO OPIEKI PALIATYWNEJ

Choroby ograniczające życie to takie, w których współczesna medycyna nie daje nadziei na wyleczenie i z powodu których dochodzi do przedwczesnego zgonu.

Lista nieuleczalnych chorób prowadzących do przedwczesnej śmierci jest długa i nie powinna być zamknięta z uwagi na wielką różnorodność rzadkich chorób występujących u dzieci.

Kryteria kwalifikacji do PDOP (świadczonej przez hospicjum domowe) są następujące:

1. Choroba jest nieuleczalna i obarczona dużym ryzykiem przedwczesnej śmierci. W wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna analiza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum.
2. Rodzice lub opiekunowie, dziecko w wieku 16-18 lat oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstępnie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu. Opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę.
3. Lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego świadczonego przez hospicjum.

4. Rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu.
5. Rodzina mieszka w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne.
6. Skierowanie do hospicjum domowego wystawia lekarz ze szpitala, w którym dziecko było leczone, lub lekarz pierwszego kontaktu. Skierowanie powinno zawierać rozpoznanie i stwierdzenie, że choroba jest nieuleczalna i zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia.
7. Rodzice lub opiekunowie oraz dziecko w wieku 16-18 lat wyrażają zgodę na leczenie przez hospicjum domowe, zobowiązują się do wykonywania zleceń lekarza hospicjum oraz akceptują, że pracownicy hospicjum nie będą stosowali metod mających na celu przedłużanie życia.

W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej należy uzyskać opinię konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii.

Decyzja o niepodejmowaniu resuscytacji (tzw. protokół DNR – do not resuscitate) może być podjęta przez lekarza specjalistę w sytuacjach, gdy:

1. Dziecko i/lub rodzice nie chcą stosowania środków nadzwyczajnych w celu przedłużania życia (np. leczenia respiratorem).
2. Lekarze dochodzą do wniosku, że dalsze leczenie przedłużające życie będzie miało charakter uporczywej terapii, tzn. będzie niezgodne z interesem chorego.
3. U płodu rozpoznaje się wadę letalną, a rodzice decydują się na kontynuację ciąży.

Lekarz specjalista prowadzący leczenie może podjąć decyzję o niepodejmowaniu resuscytacji wbrew opinii rodziców i/lub chorego. Decyzję lekarz zapisuje w dokumentacji chorego (propozycja dokumentu – aneks), a następnie przekazuje ją rodzicom (ewentualnie choremu dziecku) oraz zespołowi lekarzy i pielęgniarek. Zespół powinien honorować podjętą i zapisaną decyzję. Jeśli w trakcie hospitalizacji stan chorego się zmienia, decyzja musi zostać zweryfikowana. Lekarz, który podjął decyzję, nie może podlegać żadnym naciskom ze strony administracji szpitala lub innych stron w celu jej zmiany.

Lekarz, który definitywnie zakończył leczenie nieuleczalnie chorego dziecka w szpitalu i wypisuje je do domu, ma obowiązek:

1. Przekazania informacji o możliwościach leczenia przez hospicjum domowe dla dzieci¹
2. Wystawienia skierowania do hospicjum domowego,² jeśli rodzice i ewentualnie dziecko tego sobie życzą.

FORMY PEDIATRYCZNEJ OPIEKI PALIATYWNEJ

Zgodnie z definicją WHO, w populacji pediatrycznej, opieka paliatywna jest realizowana w różnych modelach organizacyjnych.

W Polsce opieka paliatywna nad dziećmi jest prowadzona w szczególności w warunkach:

- domowych – w hospicjum domowym dla dzieci
- stacjonarnych – w hospicjum stacjonarnym dla dzieci.

Opieka paliatywna w warunkach domowych jest podstawowym i preferowanym modelem organizacyjnym w populacji pediatrycznej.

Opieka paliatywna w warunkach stacjonarnych jest wdrażana w sytuacjach, kiedy dziecko z uzasadnionych powodów nie może być leczone w warunkach domowych.

Pediatryczna opieka paliatywna w warunkach domowych obejmuje:

- świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy;
- świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki;
- leczenie bólu zgodnie z aktualnymi wytycznymi i wiedza medyczną;
- leczenie innych objawów somatycznych;³
- opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, w tym wsparcie w żałobie;
- rehabilitację w przypadku stwierdzenia przez lekarza hospicjum istniejących ku temu wskazań medycznych;
- zapobieganie powikłaniom;
- badania zlecone przez lekarza hospicjum domowego;
- ordynację leków;
- bezpłatne wypożyczanie niezbędnego sprzętu medycznego;
- wsparcie socjalne i duchowe

Pediatryczna opieka paliatywna w warunkach stacjonarnych obejmuje:

- świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez lekarzy;
- świadczenia opieki zdrowotnej udzielane przez pielęgniarki;
- leczenie farmakologiczne;
- leczenie bólu zgodnie z aktualnymi wytycznymi i wiedza medyczną;
- leczenie żywieniowe;
- leczenie innych objawów somatycznych;
- opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną, w tym wsparcie w żałobie;
- rehabilitację w przypadku stwierdzenia przez lekarza hospicjum istniejących ku temu wskazań medycznych;
- zapobieganie powikłaniom;
- badania zlecone przez lekarza hospicjum stacjonarnego;
- zaopatrzenie w leki i wyroby medyczne konieczne do prowadzenia opieki;
- opiekę wyręczającą obejmującą przyjmowanie pacjentów do hospicjum stacjonarnego na okres nie dłuższy niż 30 dni;
- wsparcie socjalne i duchowe.

KONCEPCJA HOSPICJUM PRENATALNEGO

W przypadkach prenatalnej diagnozy ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka (ta forma opieki nosi nazwę hospicjum perinatalne).

Opieką hospicjum perinatalnego mogą zostać objęte matki, u których w trakcie ciąży rozpoznano tzw. wadę letalną płodu, oraz ich rodziny. Za wadę letalną uznaje się taką wadę płodu, w przypadku której niezależnie od zastosowanego leczenia nie ma szans na przeżycie dziecka. Często powoduje obumarcie płodu, natomiast spośród urodzonych z nią dzieci większość umiera w krótkim okresie po narodzinach.

Do wad letalnych należą między innymi schorzenia związane z nieprawidłowościami chromosomowymi, np. zespół Patau, zespół Edwardsa, a także zespoły wad wrodzonych, wady wrodzone poszczególnych narządów lub układów, np. bezczaszkowie.

Hospicjum perinatalne zapewnia stałą, kompleksową pomoc od momentu diagnozy, przez całą ciążę aż do porodu oraz opiekę nad urodzonym dzieckiem i jego rodziną.

Jej celem jest zapewnienie dziecku odpowiedniego komfortu życia i możliwości godnej śmierci oraz wsparcie psychologiczne, medyczne i społeczne jego rodziny.

Specjaliści opieki perinatalnej pomagają zrozumieć jej, na czym polega choroba dziecka i z czym się ona wiąże, wspierają ją w rozważeniu możliwości i podjęciu decyzji dotyczących dalszego postępowania. Są wśród nich ginekolodzy, neonatolodzy, wykwalifikowani psychologowie, a także specjaliści z zakresu pomocy socjalnej i duchowej.

Zespół opieki perinatalnej:

- wspiera rodzinę w przygotowaniu do narodzin dziecka z wadą letalną,
- kontaktuje ją z innymi rodzicami, którzy są w podobnej sytuacji,
- towarzyszy na oddziale neonatologicznym,
- doradza jak wyposażyć i przygotować dom na przyjęcie chorego noworodka, m.in. poprzez wypożyczenie sprzętu niezbędnego w opiece nad nim.
- jest obecny w życiu rodziny po śmierci dziecka, oferując wsparcie w żałobie.

Od usłyszenia informacji o stanie dziecka rozpoczyna się okres żałoby: opłakiwania szans i możliwości, które nigdy się nie wydarzą. Rodzice stają przed dramatycznym wyborem: kontynuować tę ciążę czy ją zakończyć? Biją się z własnymi myślami, nierzadko mając odmienne zdania. W podjęciu trudnej decyzji mogą pomóc spotkania ze specjalistami hospicjum perinatalnego.

Rodzicom, którzy zdecydują się kontynuować ciążę, oferują oni wieloaspektowe wsparcie, dzięki któremu łatwiej im zaakceptować nieuleczalną chorobę ich nienarodzonego dziecka, pożegnać się z nim jeszcze w okresie prenatalnym albo tuż po porodzie.

Nawet jeśli dziecko żyje zaledwie kilka dni lub tygodni, rodzice mają możliwość poznania go, nadania mu imienia, zobaczenia go, przytulenia, poczucia jego zapachu, stworzenia wspomnień i nadania osobistego sensu istnienia tego ulotnego życia, mogą dzięki temu sprawić, by krótka historia życia ich dziecka miała swój początek i godny koniec, dla osób wierzących istotna jest także możliwość ochrzzczenia dziecka.