

OGÓLNE ZASADY POSTĘPOWANIA W NOWOTWORACH

Dr n. med. Wiesława Piotrowska

WYWIAD CHOROBY

DO GŁÓWNYCH OBJAWÓW PODMIOTOWYCH I PRZEDMIOTOWYCH NOWOTWORÓW U DZIECI ZALICZA SIĘ:

Obecność nieprawidłowej masy lub obrzmienie części ciała

Niewyjaśnioną bladość i ogólne osłabienie

Nagłe wystąpienie skłonności do siniaczenia się lub krwawień

Uporczywy ból o określonym umiejscowieniu lub utykanie

Częste bóle głowy, zazwyczaj z towarzyszącymi wymiotami

Nagłe zaburzenia wzroku lub zmiany w wyglądzie oczu

Szybką utratę masy ciała znacznego stopnia

ZWRÓCENIE UWAGI NA CZYNNIKI RYZYKA

Okres prenatalny – narażenie na promieniowanie jonizujące, zakażenia u matki, stosowane przez matkę leki i używki.

Zaburzenia odpornościowe, wcześniejsze zachorowania na nowotwory, narażenie na promieniowanie jonizujące, wcześniejsze problemy zdrowotne, stosowane leki, uczulenia, przebyte szczepienia, stan odżywiania, narażenie na trucizny, przebieg rozwoju.

Wywiad rodzinny – występowanie nowotworów złośliwych w rodzinie

BADANIE PRZEDMIOTOWE

OCENA PARAMETRÓW ŻYCIOWYCH

Podwyższona temperatura ciała

Pomiary masy ciała i zaznaczanie wyników na wykresie

Ciężenie tętniczne może być obniżone (sepsa) lub podwyższone (np. guzy nerki pierwotne lub w sąsiedztwie)

OGLĄDANIE

Ocena wyglądu ogólnego, zwrócenie uwagi na nadmierną drażliwość

Oglądanie skóry

Oglądanie oczu zwracając uwagę na nieprawidłowe zabarwienie, nieprawidłowości ze strony źrenic i mięśni okoruchowych

Zwrócenie uwagi na krwawienie i wyciek z nosa

Oglądanie jamy ustnej pod kątem uszkodzeń śluzówki i krwawienia

Ocena chodu i symetrii kończyn

Ocena odruchów

BADANIE PALPACYJNE

Sprawdzenie węzłów chłonnych

Badając brzuch należy zwrócić uwagę na twardość, obecność nieprawidłowej masy oraz powiększenia narządów. Guz Wilmsa stanowi przeciwwskazanie do badania palpacyjnego brzucha, grozi pęknięciem i rozsiewem guza.

Badanie kończyn zwracając uwagę na twardość i zgrubienie

OSŁUCHANIE

Zwrócenie uwagi na występowanie nieprawidłowego szmeru lub dodatkowych zjawisk osłuchowych nad polami płucnymi. Osłuchanie serca celem wykrycia szmerów

BADANIA LABORATORYJNE I TEST DIAGNOSTYCZNE

ROZMAZ KRWI OBWODOWEJ

Pozwala określić typy komórek i stopień ich dojrzałości

ZDIĘCIE RADIOLOGICZNE KLATKI PIERSIOWEJ

Wykonuje się u każdego dziecka w celach diagnostycznych lub dla udokumentowania stanu wyjściowego.

ULTRASONOGRAFIA

SCYNTYGRAFIA KOŚCI

Technika ta nie pozwala na odróżnienie procesu zapalnego od nowotworu.

BIOPSJA ASPIRACYJNA SZPIKU KOSTNEGO LUB TREPANOBIOPSJA

Wykonuje się w celu potwierdzenia rozpoznania białaczki

Mają kluczowe znaczenie w określeniu rodzaju nowotworu i jego stopnia zaawansowania.

NAKŁÓCIE LĘDŹWIOWE

Przeprowadza się w celu wykryci w płynie mózgowo – rdzeniowym komórek białaczkowych, komórek nowotworów litych mózgu oraz komórek innych typów nowotworów, które mogą dawać przerzuty do mózgu lub rdzenia kręgowego.

METODY OBRAZOWE (KT, RM USG)

Służą pomocą w wykrywaniu guzów litych

PLANOWANIE OPIEKI NAD DZIECKIEM

OCENA MEDYCZNA

Zebrać jak najwięcej informacji dotyczących dziecka i rodziny

Przeanalizować dokładnie historie choroby i przeprowadzić badanie

We współpracę włączyć wszystkie niezbędne osoby: rodzice, rodzeństwo, dziadkowie lub inni opiekunowie, wolontariusze, inni pracownicy zespołu opieki paliatywnej

Trzeba dać dziecku i rodzinie możliwie dużo czasu na wyrażenie swoich problemów

WYJAŚNIENIA

Wytłumaczenie jakie są objawy, leczenie, rokowanie

Rozpoznać wszystkie błędne informacje posiadane przez rodzinę lub dziecko i sprostować je

Można nie znać wszystkich odpowiedzi

PLANOWANIE

Rozpoznanie i udokumentowanie celi opieki paliatywnej

Przedstawić plan działania rodzicom i dziecku. Wysłuchać wątpliwości, przygotować się na kompromis dotyczący leczenia i pielęgnacji, jeżeli rodzice lub dziecko będą mieli odmienne zdanie.

Rodziny potrzebują dostępu do porad i wsparcia przez całą dobę.

Skale oceny bólu u dzieci

Rodzaje bólu u dzieci z chorobą nowotworową

Spowodowany chorobą:

Zajęcie kości przez guz – ból kostny

Zajęcie tkanek miękkich przez guz – ból nocyceptywny

Zajęcie trzewi przez guz – ból nocyceptywny

Zajęcie przez guz ośrodkowego lub obwodowego układu nerwowego, w tym ból spowodowany uciskiem na rdzeń kręgowy – ból neuropatyczny

Owrzodzenie nowotworowe skóry i błon śluzowych

Rodzaje bólu u dzieci chorych na nowotwór Spowodowane leczeniem przeciwnowotworowym

Ból pooperacyjny

Zapalenie skóry wywołane napromienianiem

Nieżyt żołądka spowodowany wielokrotnymi wymiotami

Przedłużający się ból głowy po punkcji lędźwiowej

Zmiany w kościach wywołane podawaniem kortykosteroidów

Neuropatia, obejmująca ból fantomowy po amputacji kończyny i neuropatię polekową

Zakażenie

Uszkodzenie śluzówek

Zapalenie śluzówek

Rodzaje bólu u dzieci chorych na nowotwór Spowodowane zabiegami

Nakłucie palca

Nakłucie żyły

Iniekcja

Punkcja lędźwiowa

Aspiracja i biopsja szpiku

Incydentalny

Uraz

Zwykłe bóle występujące w dzieciństwie

BÓL MIESZANY

U dzieci ból nocyceptywny często współistnieje z bólem neuropatycznym.

CZYNNIKI WPŁYWAJĄCE NA RADZENIE SOBIE Z BÓLEM

TYPOWY DLA DANEJ SYTUACJI BÓLOWEJ

Rodzaj bólu, częstość, czas trwania, stopień kontroli

PREDYSPOZYCJI OSOBY

Wiek dziecka, zdolności poznawcze, doświadczenie, znaczenie przypisywane bólom

FUNKCJONOWANIE RODZINY

NARZĘDZIA POMIARU BÓLU

U noworodków w skalach oceny bólu często brana jest pod uwagę mimika twarzy: zmarszczone czoło, wąskie szpary powiekowe, fałdy nosowo-wargowe, otwarte lub zaciśnięte usta.

Pierwsze skale dla noworodków opierały się na tylko jednym z elementów oceny bólu, np.

Neonatal Facial Coding System (NFCS) brał pod uwagę mimikę twarzy,

Infant Body Coding System (IBCS) ruchy ciała.

Obecnie bierze się kilka elementów określających ból np. zmiany zachowania - ruchy ciała, płacz, mimika twarzy, zmiany fizjologiczne - częstość akcji serca, ciśnienie tętnicze, oddech.

Skala oceny bólu musi umożliwiać wykrycie bólu, określenie jego nasilenia i skuteczność leczenia.

CRIES (crying, requires O2, increased vital signs, expression, sleepless)

SKALE OPISOWE SKŁADAJĄCE SIĘ Z OZNACZONYCH CYFRAMI STOPNI NATĘŻENIA BÓLU

Liczba stopni może być różna modyfikowana w zależności od wieku dziecka.

SKALA PUNKTOWA

OCENIA WPŁYW BÓLU NA AKTYWNOŚĆ ŻYCIOWĄ I SAMOPOCZUCIE CHOREGO

0 – brak bólu.

1 – ból, o którym można zapomnieć i który nie wpływa na codzienne czynności.

2 – ból jest stale obecny, ale nie wpływa na aktywność życiową.

3 – ból skupia na sobie uwagę i przeszkadza w czynnościach życiowych.

4 – ból przeszkadza we wszystkich czynnościach życiowych za wyjątkiem podstawowych, jak np. jedzeniu.

5 – ból zmusza do przyjęcia pozycji leżącej i zażycia leku.

SKALA WZROKOWO- ANALOGOWA-1

Przedstawiona jako odcinek prostej o długości 10 cm, na której dziecko zaznacza punkt odpowiadający natężeniu bólu, który aktualnie odczuwa. Końce odcinka to pozycje skrajne w ocenie bólu: 0- brak odczucia bólu, 10- ból tak silny jak tylko to możliwe.

SKALA WZROKOWO- ANALOGOWA-1 (VAS)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

SKALA WZROKOWO-ANALOGOWA-2

Przedstawiona jako odcinek 10 cm z oznaczeniem na nim początku i końca. Początek to ból minimalny, koniec ból maksymalny. Pacjent na poziomej linii zaznacza punkt odpowiadający natężeniu odczuwanego bólu. Wynik jest przedstawiany w milimetrach licząc od lewego skraju odcinka, lub w procentach natężenia określonego bólu.

TABELA ZAPISU BÓLU I NAPIĘCIA

Dane powinny być wpisywane, co kilka godzin w ciągu dnia lub codziennie.

Napięcie oceniane w skali od 0 do 5 => 0 = spokojny i zrelaksowany, 5 = najsilniejsze odczuwane napięcie .

Odczucie bólu w skali od 0 do 6, ostatnie kolumny służą do opisu sytuacji „ Co robię” oraz „ Co myślę” w danym momencie. Pacjent określa stopień odczuwanego bólu w ciągu doby zaznacza w tabelce.

6 STOPNIOWA - 0 – brak bólu, 1 – ból minimalny, 2 – ból lekki, 3 – ból średni, 4 – ból silny, 5 – ból bardzo silny. 6 – ból nie do wytrzymania

TABELA NA TYGODNIOWY ZAPIS AKTYWNOŚCI pozwalający sprawdzić, w jakim stopniu aktywność pacjenta jest upośledzona.

Celem takiego zapisu nie jest rezygnacja z aktywności, lecz staranie się zrozumieć, w jaki sposób różne typy aktywności wpływają na ból i odnajdywanie sposobów „obejścia” bólu i pozostania aktywnym

„HUŚTAWKA”

Obrazuje ból jako przyczynę spadku aktywności i złego myślenia o sobie.

Zaznaczenie swojego miejsca na huśtawce ma określić skłonność pacjenta do bycia osobą przepracowaną i przemęczoną, bardzo aktywną, osobą ze słabą aktywnością lub typ pośredni.

KONTROLA BÓLU NA PODSTAWIE SKALI STAS (SUPPORT TEAM ASSESSMENT SCHEDULE)

Skala składa się z 17 pozycji: Dziesięć z tych pozycji dotyczy pacjentów i rodziny

Siedem związanych jest z systemem opieki i członkami zespołu.

Pozycje można podzielić na szereg grup wśród nich wyróżniamy objawy fizyczne opisujące ból

Kontrola bólu na podstawie skali STAS

PDS (Pain Distres Scale) Skala stresu bólowego Skala stresu bólowego jest jedną ze skal wprowadzonych przez Johnsona do określeń sensorycznych bólu.

Skala PDS jest także skalą numeryczną z graficznym odcinkiem o określonej długości, na którym pacjent zaznacza nasilenie stresu związanego z odczuwaniem bólu.

Dwa końce tego odcinka to skrajne opisy odczuwanego stresu: „0” oznacza brak stresu a „10” stres maksymalnie odczuwany. Wzdłuż poziomej linii znajdują się słowne określenia natężenia stresu (lekki stres, średni, silny).

Skala PDS

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

brak lekki średni silny max

stresu stres stres stres stres

Układanka dla dzieci w wieku przedszkolnym ocenia stopień nasilenia dolegliwości bólowych

Układanka składa się z 5 części każda z nich ma obrazować ból.

Proponuje się choremu dziecku wzięcie od 1 do 5 części układanki objaśniając, że każdy kawałek to „malutki ból”.

W zależności od tego ile elementów dziecko weźmie do utworzenia obrazka można wnioskować o stopniu nasilenia bólu. Układanka dla dzieci w wieku przedszkolnym - 1,2,3,4,5 - części układanki, jednocześnie stopnie bólu.

Kwestionariusz,, Jak się czujesz”

Spielberger C.D.,Edwards S.D.,M Montouri J., Lushene R.

(ISCLD Skala C-1,C-2)

Kwestionariusz służy do pomiaru lęku u dzieci w wieku od 9 do 12 lat oraz u dzieci starszych. Składa się z 2 skal: skali C-1, C-2.

Skala C-1 bada lęk jako stan występujący u dziecka, który może pojawiać się w formie napięcia, zakłopotania, niepokoju stremowania.

Dziecko ma za zadanie przeczytać twierdzenia i zdecydować jak się czuje w danym momencie następnie postawić znak „X” przed tym wyrażeniem lub zwrotem, które opisuje najlepiej aktualne związane z chwilą obecną odczucie. Skala C-1 to również obraz lęku, którego barwy wyrażają się w trudnościach w podejmowaniu decyzji, nieśmiałości, nieszczęściu...

Odpowiedzi są oceniane w skali od 1-3 pkt.

ZASADY ŁAGODZENIA BÓLU I INNYCH OBJAWÓW ZAAWANSOWANEJ CHOROBY

OCENA BÓLU U DZIECI

Własna ocena bólu

Ocena behawioralna

Ocena biologiczna

WŁASNA OCENA BÓLU - Określenie werbalne, Wywiady i kwestionariusze, Skale bólu wzrokowe, Analogowa, Graficzna, Numeryczna, Skala bólu graficzna. Obrazki twarzy., Obrazki całej postaci

OCENA BEHAWIORALNA

Wyraz twarzy, Postawa ciała, Wokalizacja, Werbalizacja , Łzy, krzyk, grymasy twarzy, prężenie ciała
Tachykardia, wzrost RR, zmiana rytmu oddechowego, wzmożona potliwość

STRATEGIE TERAPEUTYCZNE

NAJCZĘSTRZE OBJAWY

POBUDZENIE / MAJACZENIE

PRZYCZYNY - Pobudzenie przedśmiertne, Nieuśmierzony ból, Leki, Refluks żołądkowo – jelitowy
Zatrzymanie moczu, Zaparcie , Odwodnienie, Posocznica , Przyczyny mózgowe, Niedotlenienie,
Podrażnienie środowiskowe np. ciepło, zimno, światło itp. , Lęk/niepokój, Nudności, Ułożenie

LECZENIE

MIDAZOLAM

LORAZEPAM (Lorafen)

CLONAZEPAM

DIAZEPAM

HALOPERIDOL

LEWOMEPRMAZYNA

JADŁOWSTRENT

PRZYCZYNY ODWRACALNE – Drożdżycza jamy ustnej, Ból w jamie ustnej lub innym miejscu, Nudności /
wymioty, Zaparcia, Leki

OGÓLNE POSTĘPOWANIE

Rozmowa z rodziną

Odpowiednie przygotowanie i podanie posiłków

Posiłki łatwe do spożycia

Ulubione posiłki

Dodatkowe wysokokaloryczne i wysokobiałkowe napoje

Zwrócenie uwagi na inne sprawy w czasie posiłku

DUSZNOŚĆ

PRZYCZYNY – Niedokrwistość, Lęk, Obrzęki , Guzy mózgu, Wrodzone wady serca, Mukowiscydoza
Zakażenia , Zaburzenia funkcji mięśni oddechowych np. w chorobach degenerujących układ nerwowy
Guzy pierwotne i wtórne, Mocznicza, Wyсіk opłucnowy, odma opłucnowa, Zwłóknienie płuc, Zespół żyły
główniej górnej , Ból , Zatorowość płucna , Wyсіk do osierdzia inne.

LECZENIE

Ogólne postępowanie

Tlenoterapia – wskazanie saturacja poniżej 90 %

Usunięcie przyczyn odwracalnych

Domowy, przenośny koncentrator tlenu

Morfina

Midanium

Lorazepam

Benzodiazepiny

Leki rozszerzające oskrzela np. Salbutamol

Sterydoterapia

ZAPARCIA

PRZYCZYNY

Brak aktywności ruchowej

Metaboliczne jak odwodnienie, hiperkalcemia, hipokaliemia

Ograniczenie doustnego przyjmowania pokarmów

Zaburzenia neurologiczne np. kompresja rdzenia kręgowego
Lęk przed bólem towarzyszącym defekacji
Leki np. opioidy, moczopędne, antydepresyjne
Społeczne

LECZENIE

Postępowanie ogólne

LEKI OSMILITYCZNE np. Lactulosa, Normosan, makrogole np. Forlaks itp.
LEKI POBUDZAJĄCE SKÓRCZE JELIT np. Xenna, Alax
WLEWKI DOODBYTNICZE np. Rectanal

NUDNOŚCI I WYMIOTY

PRZYCZYNY

Niedrożność jelit
Zaparcie
Mocznica, zaburzenia elektrolitowe
Zwiększone ciśnienie wewnątrzczaszkowe
Podrażnienie górnego odcinka przewodu pokarmowego
Lęk
Kaszel
Ból
Leki np. opioidy, chemioterapeutyki
Choroby współistniejące np. stan zapalny żołądka itp.

OGÓLNE POSTĘPOWANIE

Usunięcie przyczyn odwracalnych
Upewnić się, że leczenie przeciwbólowe jest skuteczne
Unikać potraw o intensywnej woni oraz zapachów mogących prowokować nudności
Niewielkie porcje pokarmów

LEKI

METOKLOPRAMID, HALOPERIDOL, ONDANSETRON (Zofran, Atossa), LEWOMEPROMAZyna (Tisercin),
Sterydoterapia

DROGI PODAWANIE LEKÓW

DROGA DOUSTNA (p.o.)

LEKI PRZECIWBÓLOWE

I – SZCZEBEL DRABINY ANALGETYCZNEJ

Ból o miernym nasileniu (1-3 pkt. W skali VAS)

Kwas acetylosalicylowy (Polopiryna) 0,5 - 1,0 g, co 4 - 6 godzin

Paracetamol 0,5 – 1,0 g, co 4 – 6 godzin

Nie sterydowe leki przeciwzapalne np.: Ketonal 50,100 mg, Profenid 50, 75,100,200 mg, Olfen 50,100 mg

Naproxen 250, 500 mg, Ibuprofen itp.

II – SZCZEBEL DRABINY ANALGETYCZNEJ

Tramadol (Tramal,Poltram)w postaci kropli 10 mililitrów i 96 mililitrów
40 kropli = 100 miligram, Działa 4 godziny
Dawka terapeutyczna 700-800 mg

Tramadol (Poltram, Tramal) w postaci kapsułek
1 kapsułka = 50 miligramów, Działa 4 godziny

Tramal retard o przedłużonym działaniu 100, 200 miligram, Podajemy co 12 godzin
Nie należy zapominać o Tramalu krótko działającym

II – SZCZEBEL DRABINY ANALGETYCZNEJ

Kodeina (Codeinum phoshoricum) 0,03 – 0,06 g p.o., co 4 – 6 godzin, maksymalna dawka dobową wynosi 300 mg

Dihydrokodeina (DHC Continus) od 60 mg p.o., co 12 godzin

III – SZCZEBEL DRABINY ANALGETYCZNEJ

Roztwór doustny morfiny o stężeniu
3 miligramy w 1 mililitrze wody destylowanej (0,3 g/100ml)
5 miligram w 1 mililitrze wody destylowanej (0,5g/100 ml)
Działa 4 godziny, odmierzamy strzykawką

PREPARATY MORFINY O PRZEDŁUŻONYM DZIAŁANIU

Doltard 10, 30, 60, 100 miligram w postaci tabletek - Podajemy co 12 godzin
Nie należy zapominać o Morfinie krótko działającej

MST continus 10, 30, 60, 100, 200 miligram w postaci tabletek - Podajemy co 12 godzin
Nie należy zapominać o Morfinie krótko działającej

LEKI PRZECIWWYMIOTNE

Metoclopramidum w postaci tabletek - Podajemy ½ godziny przed głównymi posiłkami
Haloperidol w postaci kropli

DROGA PRZEZ BŁONY ŚLUZOWE

PRZECIW BÓLOWE

Buprenorfina - Bunondol 0,02, 0,04 miligrama
Effentora – fentanyl
Instanyl – fentanyl donosowy
PecFent - fentanyl donosowy

PRZECIW DUSZNOŚCI

Lorafen 1miligram, 2,5 miligrama

DROGA DOODBYTNICZA - PER RECTUM (p.r.)

LEKI PRZECIW BÓLOWE

Tramal czopek 50 miligram
Diclofenac 100 miligram

PRZECIW DRGAWKOWE

Relsed 10 miligram

PRZECIW ZAPARCIOM STOLCA

Enema 100 mililitrów, Czopki glicerynowe, Bisacodyl czopek

DROGA PRZEZ SKÓRNA

LEKI PRZECIW BÓLOWE

Fentanyl 25 µg/h, 50 µg/h, 75 µg/h, 100 µg/h np. Duragesic, Fentanyl TTS, Matrifen
Buprenorfina np. Transtec 35 µg/h, 52,5 µg/h, 70 µg/h, Melodyn
Roztwór żelowy Morfiny stosowany miejscowo na bolesne rany
Emla

DROGA PODSKÓRNA (S.C.)

IGŁA BUTTERFLY - Potocznie zwana motylkiem, to cienka igiełka z dwoma plastikowymi „skrzydełkami”

VENFLONY

WSKAZANIA DO ZAŁOŻENIA MOTYLKA

Uporczywe wymioty np.: nieoperacyjna niedrożność jelit
Chory nieprzytomny
Niemożność połykania (guz języka, inna przeszkoda w jamie ustnej)
Gdy wskutek bloku metabolicznego leki podawane doustnie nie działają
Chory nie ma ochoty na przyjmowanie doustnie leków

MIEJSCE ZAKŁADANIA MOTYLKA

Okolica pod obojczykiem (idealne miejsce) – igła prostopadle do długiej osi ciała
Miejsce na brzuchu
Udach i ramionach

WSKAZANIA DO WYMIANY MOTYLKA

Zaczerwienienie w okolicy wkłucia
Ból podczas podawania
Wyciek leku
Krew w wężyku, itp.

PRZYKŁAD

1 ml roztworu doustnego zawiera 5 mg Morfiny
Pacjent otrzymuje 10 ml roztworu co 4 godziny
 $10 \text{ ml} \times 5 \text{ mg} = 50 \text{ mg}$
 $50 \text{ mg} : 3 = 16,6 \text{ mg}$
Ponieważ podajemy 2 ml co 4 godziny
 $16,6 \text{ mg} : 2 = 8,3 \text{ mg}$
Czyli w 1 ml musi być 8,3 mg zaokrąglamy do 8 mg
MORFINA 0, 010 g
Żeby było 8 mg w 1ml w 20 ml strzykawce trzeba pomnożyć
 $8 \text{ mg} \times 20 \text{ ml} = 160 \text{ mg}$
 $160 \text{ mg} : 10 \text{ mg} = 16 \text{ ampulek}$

Czyli trzeba użyć 16 ampułek Morfiny

MORFINA 0,020 g

Żeby było 8 mg w 1 ml w 20 ml strzykawce trzeba pomnożyć

$$8 \text{ mg} \times 20 \text{ ml} = 160 \text{ mg}$$

$$160 \text{ mg} : 20 \text{ mg} = 8 \text{ ampułek}$$

Należy wziąć 8 ampułek Morfiny

PRZYKŁADOWY SKŁAD STRZYKAWKI

8 ampułek Morfiny

3 ampułki Metocloptamidu (1amp =2 ml)

1 ampułka Haloperidolu (1amp = 1 ml)

do 20 ml dopełniamy NaCl 0,9 %

Podajemy 2 ml co 4 godziny, 3 ml na noc

DROGA DOMIĘŚNIOWA

DROGA DOŻYLNNA

Za pomocą kaniuli do żył obwodowych

Za pomocą kaniuli do żyły szyjnej

Za pomocą kaniuli centralnych

Za pomocą portów

Pojedyncze wstrzyknięcia

Ciągła infuzja (pompy infuzyjne)

PCA (algecja kontrolowana przez pacjenta)

DROGA ZEWNĄTRZOPONOWA I PODPAJĘCZYNÓWKOWA

LEKI PRZECIWBÓŁOWE

Bupivacaina w ampułce

Morfina spinalis 10, 20 miligram

Fentanyl w ampułkach

TEORETYCZNE ZAŁOŻENIA OPIEKI KOMPLEMENTARNEJ

- Medycyna niekonwencjonalna leczenie czy oszustwo?
- W 199 r. WHO przeprowadziła badania brały w nim udział 25 państw.
- Badania doprowadziły do opracowania stanowiska oficjalnego w 2003 r., które pozwoliło ustalić strategię działania WHO w stosunku do TM/ CAM
- Polska jest członkiem WHO dlatego obowiązuje nas respektowanie przyjętych tam uregulowań i zaleceń

NAZWA

- WHO
 - Traditional Medycine (TM) – odnosi się do wielkich medycyn narodowych np. chińskiej, hinduskiej itp.
 - Complementary and Alternative Medicine (CAM) – stosowanie poza akademickich praktyk medycznych
- W Europie
 - Nazywa się medycyną niekonwencjonalną
- Polskie Ministerstwo Zdrowia
 - Terapia niekonwencjonalna – nie stosujemy nazwy „medycyna niekonwencjonalna” – gdyż metody stosowane w tej terapii nie są poparte badaniami naukowymi

- TM / CAM Zawiera różnorodne praktyki lecznicze, podejścia, wiedze i przekonania obejmujące leki oparte na roślinach, zwierzętach i/lub minerałach, terapie duchowe, techniki manualne, ćwiczenia fizyczne. Wg Jana Łazowskiego

- Dla 60 % ludzi na świecie TM jest jedynym sposobem leczenia (głównie kraje rozwijające się)
- 40 % traktuje jako komplementarny sposób leczenia lub ignoruje (głównie w krajach rozwiniętych)

- WHO wymienia niektóre metody TM / CAM posiadające dowody naukowe:

- Akupunktura, Yoga, Taj Ji, Ziołolecznictwo

- Zespół badaczy brytyjsko – szwajcarskich na podstawie 220 pracach naukowych i ponad 12 tysiącach chorych ogłosił w „The Lancet” 2005, 366, s 726 – 732

„ the clinical effects of homeopathy are placebo effects”

Efekt placebo nie dyskwalifikuje metody niekonwencjonalnej

- Nieprawidłowe użycie TM / CAM może spowodować szkody np. preparaty ziołowe
- Szkody ekologiczne – dewastacja naturalnych środowisk roślinnych - wymarcie zagrożonych środowisk

WYTYCZNE STRATEGII WHO

1. Utworzenie i zastosowanie odpowiedniego programu i polityki państwowej mającej na celu włączenie TM / MCA w krajowy system opieki zdrowotnej

2 . Konieczność opracowania zasady bezpieczeństwa, skuteczności, jakości, ustalenie bezpiecznych standardów

3 . Szeroka dostępność do prawidłowo stosowanej TK, zwracając szczególną uwagę na koszty i działanie uboczne

4 . Stworzenie warunków do prawidłowego stosowania TK, chodzi tu o licencjonowanych terapeutów, stworzenie do tego odpowiednich instytucji, respektowanie utworzonego prawa, oraz odpowiednią informację społeczeństwa

W Polsce nie ma prawa ani instytucji, które kontrolowałyby bezpieczeństwo i efektywność różnych metod uzdrowicielskich.

- Członkostwo w WHO i Unii Europejskiej zobowiązuje do tworzenia strategii wobec TM / CAM
- 90 krajów wprowadziło kontrolę na rynku zielarskim
- MZ weszło na drogę tworzenia strategii tworząc w 2002 r Radę do Spraw Metod Niekonwencjonalnych – jest ona instytucją doradczą

MOTYWACJE DO TERAPII NIEKONWENCJONALNEJ

• POZYTYWNE

- Świadomość efektywności
- Świadomość bezpieczeństwa, poczucie panowania nad leczeniem
- Dobry kontakt
- Nieinwazyjność
- Dostępność
- Pozytywne doznania terapeutyczne

• NEGATYWNE

- Niezadowolenie z medycyny konwencjonalnej
- Brak zaufania do sposobów leczenia publicznej służby zdrowia
- Rozczarowanie
- Nadzieje na wyleczenie

OBJAWY NIEPORZĄDANE STOSOWANIA TERAPII NIEKONWENCJONALNEJ U DZIECI

Australijscy badacze przeanalizowali informacje ze specjalnej bazy danych, do której pediatrzy zgłaszają przypadki rzadkich schorzeń u dzieci i wiążą je ze stosowaniem metod medycyny alternatywnej. Raporty dotyczyły dzieci w wieku od urodzenia do 16 lat, a efekty uboczne opisywano w „skali” od łagodnych aż po śmiertelne.

Okazało się, że aż 77% tychże rzadkich schorzeń czy zgłoszonych powikłań miało związek (pewny bądź przypuszczalny) z altmedem.

W 64% przypadków efekty uboczne uznano za poważne, zagrażające życiu bądź śmiertelne.

44% pacjentów – jak twierdzili zgłaszający lekarze – poniosło uszczerbek na zdrowiu, ponieważ zrezygnowali oni (a raczej ich opiekunowie) z usług konwencjonalnej medycyny.

Wszystkie cztery przypadki zgonów wiązały się z odstawieniem metod medycznych na rzecz pseudomedycyny.

Efekty uboczne stosowania medycyny alternatywnej

Pierwsze to te, gdzie do leczenia samej choroby używane są środki bądź metody, które nie mieszczą się w zakresie terapii konwencjonalnych.

Zioła – same z siebie powodować mogą niekorzystne działanie na organizm np. reakcje skórne po przypuszczalnym zażywaniu preparatów jeżówki purpurowej (Echinacea), miłorzębu (Gingko) czy dziurawca. Inne poważniejsze schorzenia, opisywane wskazując na duże prawdopodobieństwo: niewydolność wątroby na skutek zażywania waleriany; martwicę wątroby, a w konsekwencji zgon młodego mężczyzny po nałogowym zażywaniu jeżówki celem leczenia przeziębienia; czy przedwczesne zamknięcie przewodu tętniczego u płodu po piciu przez ciężarną herbaty z liści malin.

Medycyna nie skreśla preparatów ziołowych czy tym podobnych „bo tak”, bo one nie działają.

Materiały biologiczne mogą działać różnie – mogą pomagać i mogą szkodzić, a żeby to stwierdzić należy je przebadать. Tych badań, w tym klinicznych, często brakuje.

Nie wiadomo dokładnie, jak wygląda ich aktywność, że nie wiadomo, jak wygląda ich wpływ na ludzki organizm.

Nie wiadomo co dokładnie działa, ponieważ są to preparaty nieoczyszczone, zawierające naturalnie wszystko, co się w takim wyciągu roślinnym znajduje.

Często brakuje także oceny interakcji tych wyciągów z innymi medykamentami, które stosują pacjenci.

Do pierwszej grupy efektów ubocznych zalicza się również skutki technik pseudoterapeutycznych, niezależnie od tego czy stosowane były zgodnie ze wskazaniami, czy też nie.

W literaturze naukowej znajdują się opisy przypadków uszkodzeń tętnicy kręgowej i rdzenia kręgowego na skutek manipulacji kręgarskich.

Efekty uboczne terapeutycznych metod niekonwencjonalnych związane są z wykonaniem ich niezgodnie z zasadami.

Literatura przytacza przypadek dziewięcioletniego chłopca, który zmarł na skutek przebicia komory serca igłą do akupunktury.

Przypadki poakupunkturalnych zakażeń bakteryjnych czy wirusowych (w tym HIV) na skutek niezachowywania odpowiednich standardów higieny i sterylizacji narzędzi również były opisywane.

Drugą grupę stanowią przypadki, kiedy pacjent lub jego opiekun rezygnuje z medycyny konwencjonalnej (skutecznej, która może pomóc) na rzecz niekonwencjonalnej (która jest nieskuteczna).

Australijscy badacze opisują przypadki niedożywienia i zgonów dzieci, które leczono dietą (np. na egzemę).

Inne publikacje opisują podobne przypadki zgonów dzieci z kwasicą ketonową, którym odstawiono insulinę na skutek sugestii znachora od altmedu,

Czy też ciężkich zachorowań na choroby zakaźne, którym łatwo można zapobiegać dzięki szczepieniom.

Terapie alternatywne są bardzo rozpowszechnione.

Jedne badania pokazują, że stosowane są u ponad jednej trzeciej dorosłych i 20-40% dzieci w USA, inne, że średnio 20-52% populacji wybranych krajów zachodnich używa ich w ciągu roku.

Rola zespołu medycznego wobec terapii niekonwencjonalnej

- uświadamianie, że niektóre pseudoleki, które stosują mogą im naprawdę zaszkodzić, zwłaszcza że zaszkodzić poważnie może rezygnacja z terapii konwencjonalnej
- uświadamianie, że opisywana w literaturze liczba efektów ubocznych terapii niekonwencjonalnych może być zaniżona, gdyż wiadomo, że ludzie mają tendencję do informowania o takich efektach raczej po zażyciu prawdziwych leków, niż po tych altmedowych
- pokazywanie, że bardzo często tak naprawdę nie wiadomo, co kryje się za terapią alternatywną, bo nie zrobiono po prostu takich badań
- ale z drugiej strony – uświadamianie, że jeśli nawet coś dostępne jest bez recepty, to niekoniecznie należy to łykać jak cukierki, bo efekt ostatecznie nie musi być korzystny
- pokazywanie, że niekonwencjonalny nie oznacza naturalny, bo często metody te z naturalnością nie mają nic wspólnego

ROZUMIENIE ŚMIERCI PRZEZ DZIECKO

0 do 3 roku życia

- ☐ Wie o śmierci, nie odróżnia jej od separacji
- ☐ Płacz
- ☐ Problemy z apetytem
- ☐ Problemy z zasypianiem

Od 3 do 6 roku życia

- ☐ Głównie obawia się rozstania z osobami bliskimi
- ☐ Wie co to jest śmierć
- ☐ Różne fantazje na temat śmierci
- ☐ Odwracalność i czasowość
- ☐ Śmierć – sen, coś przejściowego

Od 6 do 12 roku życia

- ☐ Wie, że śmierć może dotyczyć każdej osoby
- ☐ Jest nieodwracalna
- ☐ Jako osoba, duch
- ☐ U 8 latka większość pojęć jest ukształtowana
- ☐ Między 9 a 10 rokiem życia – śmierć to proces

Od 12 roku życia

- ☐ Dużą rolę odgrywa grupa rówieśnicza
- ☐ Ważny wygląd zewnętrzny
- ☐ Strata przyszłości i przeszłości

ŻAŁOBA RODZICÓW PO STACIE DZIECKA

- ☐ Szok (niedowierzanie, zamęt, bezradność, poczucie braku przestrzeni)
- ☐ Uświadomienie sobie straty (niepokój, przewlekły stres, nadwrażliwość, gniew)
- ☐ Chronienie siebie (rozpacza, wycofanie się, osłabienie systemu odpornościowego)
- ☐ Powracanie do zdrowia (odzyskanie kontroli, tworzenie nowych ról, przebaczenie)
- ☐ Odnowa (nowa świadomość siebie, akceptowanie, odpowiedzialność)

ŻAŁOBA PRZEŻYWANA PRZEZ DZIECI

- ☐ Pytanie czy przyczyniłem się do śmierci?, czy mnie to może spotkać?
- ☐ Szok, zaprzeczenie
- ☐ Smutek, zaburzenie snu, wycofanie się
- ☐ Akceptacja, nowa organizacja życia

ŻAŁOBA PRZEŻYWANA PRZEZ MŁODZIEŻ

- ☐ Samotność, ból psychiczny

- ☐ Oszołomienie
- ☐ Niewiara
- ☐ Gniew
- ☐ Zazdrość

Istnieje wiele dowodów na to, że niemożność okazywania smutku w czasie żałoby wywiera znaczący wpływ na nasze późniejsze życie. Rozwój dzieci, które nie opłakały śmierci bliskich osób, może ulec zahamowaniu. Jeśli nie umieją lub nie mogą wyrazić smutku, w przyszłości zwykle przesadnie reagują na wszelkie, nawet najmniejsze straty.

Dora Black

PRZEBIEG ŻAŁOBY U RODZICÓW

- ☐ Odrętwienie i szok (zaprzeczanie, mała możliwość wyrażenia uczuć, uczucie ściskania w żołądku)
- ☐ Szloch i protest (smutek, lęk, protest)
- ☐ Dezorganizacja i brak umiejętności podjęcia celowej aktywności, impulsywność)
- ☐ Reorganizacja (adaptacja do nowej sytuacji)
- ☐ Według B. Winch, 1996

NIEPRAWIDŁOWOŚCI W PRZEŻYWANIU ŻAŁOBY U DZIECI

- ☐ Zaburzenia zachowania
- ☐ Złość na personel medyczny
- ☐ Depresja, trudności w koncentracji uwagi
- ☐ Obojętność
- ☐ Lęk
- ☐ Powstrzymanie żalu
- ☐ Opóźnienie przeżywania żałoby
- ☐ Nadmierna aktywność
- ☐ Nadmierna izolacja
- ☐ Wrogość, agresja
- ☐ Gniew wobec zmarłej
- ☐ Pogłębienie objawów istniejących chorób
- ☐ Nowe schorzenia
- ☐ Izolacja
- ☐ Autoagresja
- ☐ Syndrom choroby, która spowodowała śmierć

POMOC DZIECKU W RZEŻYWANIU ŻAŁOBY

- ☐ Podaj prawdziwe i bezpośrednie informacje
- ☐ Nie ukrywaj swych uczuć przed dziećmi
- ☐ Trzeba dać dziecku czas na zrozumienie czym jest śmierć
- ☐ Dzieci nie mogą przeżywać zbyt długo silnych uczuć
- ☐ Dobrze jest pozwolić dzieciom przeżywać ich smutek
- ☐ Dać dziecku poczucie bezpieczeństwa
- ☐ Należy informować dziecko o mogący pojawić się uczuciach i reakcjach
- ☐ Należy zapewnić dziecko że tak życie jak i rodzina będą trwać nadal
- ☐ Trzeba dać dzieciom szansę wyrażenia ich własnych myśli i uczuć
- ☐ Należy pozwolić być dziecku dzieckiem
- ☐ Dzieci tracą coś więcej niż tylko ukochaną osobę
- ☐ Należy zachęcać dziecko do spotkań i rozmów z przyjaciółmi
- ☐ Trzeba zachęcać otoczenie by poświęcało uwagę dziecku

CHORY UMIERAJĄCY

Objawy zbliżającej się śmierci mogą pojawić się nawet na 72 godziny przed jej wystąpieniem.

OZNAKI ZBLIŻAJĄCEJ SIĘ ŚMIERCI

☐ DZIECKO MOŻE:

- Być bardziej senne, okresowo trudno je dobudzić, jest zmęczone
- Nie należy za wszelką cenę budzić go
- Należy pozwolić choremu odpocząć, czy zasnąć
- Zaplanowanie rozmów na okres kiedy będzie miał jaśniejszy umysł
- Stopniowo traci ochotę na jedzenie i picie, może zapominać o połykaniu
- Zmiana nastawienia rodziny, uszanowanie woli chorego dziecka
- Jeżeli dziecko ma ochotę można podawać w małych ilościach ulubione potrawy i napoje
- Chętnie przyjmowane są potrawy płynne, chłodne napoje, lody
- Podawanie leków przeciw bólowych, duszności, uspakajających drogą sc przez motylek
- Może być splątane i zamroczone, nie zorientowane w czasie i miejscu pobytu, nie rozpoznaje osób bliskich
- Stworzenie atmosfery spokoju
- Nie przekonywanie na siłę
- Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa
- Dziecko może gorzej widzieć i słyszeć
- Pozostawienie w pokoju oświetlenia
- Mówienie powoli i wyraźnie
- Nigdy nie wychodzi z założenia, że chore dziecko w ogóle cię nie słyszy
- Dziecko może być niespokojne i pobudzone, czasem ściąga z siebie pościel, ubranie, zrywa się z łóżka, widzi osoby i przedmioty, których nie ma

- Zapewnienie bezpieczeństwa poprzez ciągłe przebywanie z chorym dzieckiem
- Może utracić kontrolę nad oddawaniem moczu i stolca
- Kontrola oddawania moczu i stolca
- Założenie pieluchomajtek
- Założenie cewnika do pęcherza moczowego
- Wlew z gotowych wlewek
- Odwodnienie – w ostatnich dniach chory zazwyczaj odmawia przyjmowania płynów
- Rozmowa z chorym dzieckiem i jego rodziną o stosowaniu nawodnienia
- Nawadnianie może złagodzić objawy splątania, ale może również zwiększyć zaleganie w drzewie oskrzelowym, powodować obrzęk płuc, prowokować wymioty
- Powolne nawadnianie (500 ml / dobę)
- Nawadnianie drogą podskórną

OKRES POPRZEDZAJĄCY ŚMIERĆ (AGONIA)

☐ W okresie przed śmiercią dziecka często występują następujące oznaki:

- Kontakt staje się utrudniony, niekiedy okresowo lub stale nie udaje się go nawiązać
- Tętno staje się szybkie, słabo wyczuwalne, często niemiernie
- Oddech staje się nieregularny, z okresami przerwy do 10 – 30 sekund, a nawet dłużej. Czasami może wystąpić przyspieszenie oddechu powyżej 20 oddechów na minutę
- Może pojawić się tak zwany oddech „charczący”, wywołany zwiotczeniem mięśni krtani i nagromadzeniem w okolicy tylnej ściany gardła i drzewa oskrzelowego śluzowej wydzieliny, której chory nie potrafi odkrztusić ani połykać
- Występuje zazwyczaj u chorych nieprzytomnych i nie jest uciążliwy dla dziecka, bardziej jest trudny dla rodziny chorego dziecka
- Pomaga wczesne włączenie butylobromku hioscyny Buscolisyny sc, oraz ułożenie chorego na boku
- Odsysanie nie zawsze pomaga, podrażnia ścianę gardła i może wywoływać odruch kaszlowy
- Występuje ochłodzenie kończyn dolnych i górnych, czemu towarzyszy bladość lub woskowe lub marmurkowe zabarwienie skóry, zaostrenie rysów twarzy, zasinienie obwodowych części ciała (płatki uszne, palce)
- Jeśli dziecko odczuwa zimno należy dążyć do ogrzania zimnych części ciała poprzez okrycie, termofory

☐ Okres umierania może być krótki, jednak zazwyczaj trwa kilka lub kilkanaście, a nawet kilkadziesiąt godzin

☐ Należy zapewnić dziecku cały czas opiekę, towarzyszenie

☐ Jeśli był osobą wierzącą – posługę kapłańską

☐ Udzielenie wsparcia psychicznego i informacyjnego rodzinie chorego dziecka

☐ Podawanie leków sc do samego końca

☐ Zapewnienie ciszy i spokoju

☐ Szczególna pielęgnacja ciała i jamy ustnej

OZNAKI WYSTĄPIENIA ŚMIERCI

☐ Zatrzymanie oddechu, niekiedy wkrótce po ustąpieniu czynności układu krążenia może nastąpić ostatnie westchnienie

☐ Brak tętna na dużych naczyniach (tętnict szyjnej)

☐ Oczy są skierowane w jednym kierunku – mogą być otwarte lub zamknięte

CO NALEŻY ROBIĆ, KIEDY NASTĄPI ŚMIERĆ ?

MIEJSCE UMIERANIA DZIECI

OKREŚLENIE ZASAD POSTĘPOWANIA MEDYCZNEGO WOBEC DZIECI NIEULECZALNIE CHORYCH

- Czy wyczerpano możliwości leczenia przyczynowego
- Czy należy stosować metody przedłużające życie dziecka
- Czy należy poinformować dziecko o złym rokowaniu
- Czy należy uzgadniać z dzieckiem sposoby dalszego postępowania
- Kto i gdzie ma sprawować opiekę nad dzieckiem w ostatnim okresie życia

WYBÓR MIEJSCA ŚMIERCI

- Decyzja lekarza, rodziców i dziecka
- Decyzja lekarza bez świadomej zgody rodziców i dziecka
- Decyzja lekarza i rodziców bez świadomej zgody dziecka
- Decyzja rodziców przy otwartej postawie lekarza bez uwzględnienia woli dziecka
- Decyzja dziecka wobec otwartej postawy rodziców i lekarza

OBAWY RODZICÓW ZWIĄZANE Z OPIEKĄ DOMOWĄ

- Trudności w opanowaniu dolegliwości np. bólu
- Brak pomocy ze strony personelu medycznego
- Lęk przed wydarzeniami towarzyszącymi śmierci i występującymi bezpośrednio po niej

MIEJSCE ŚMIERCI DZIECI Z POWODU CHOROÓB NOWOTWOROWYCH W POLSCE

- Dom 20-25%
- Szpital 75-89%

DZIECKO LUB MŁODOCIANY W OBLICZU CHOROBY RODZEŃSTWA

SPOSÓB PRZEŻYWANIA CHOROBY SIOSTRY LUB BRATA BĘDZIE ZALEŻNE OD:

- ☐ wieku rozwojowego
- ☐ poziomu rozwoju biopsychospołecznego danego dziecka,
- ☐ relacji łączącej go z chorym przed zachorowaniem
- ☐ relacji z rodzicami
- ☐ etapu choroby siostry czy brata

ZDROWE DZIECKO STAJE PRZED WYZWANIAM

☐ intelektualnymi, fizycznymi, praktycznymi, emocjonalnymi, społecznymi, egzystencjalnymi

Ponosi koszty ale też ma szansę uzyskania czegoś, czego nie doświadczają ich rówieśnicy, a co może wzbogacić ich życie wewnętrzne.

REAKCJE ZDROWYCH DZIECI NA CHOROBĘ RODZEŃSTWA

- ☐ Początkowo może wystąpić odrzucenie faktu poważnej choroby i zazdrość, że rodzice poświęcają cały swój czas choremu.
- ☐ Potem pojawia się uczucie osamotnienia, opuszczenia, poczucia winy
- ☐ Doznają silnych obaw o życie chorego, niepokoju i lęku o zdrowie rodziców i własne
- ☐ Mogą mieć wyraźne objawy depresji
- ☐ Złość, agresja
- ☐ U dzieci do 5 –7 r.ż. najczęściej występują zachowania regresyjne
- ☐ W młodszym wieku szkolnym, pojawiają się zachowania regresyjne
- ☐ Młodzież okazuje zachowania buntownicze, wyrażające niezgodę na cierpienia siostry/brata

POZYTYWNE ELEMENY

- ☐ Zdrowe dzieci mogą czuć się pomocni chorującemu i rodzicom.
- ☐ Uczą się nowych kompetencji:
 - ☐ wspierania,
 - ☐ dodawania wiary,
 - ☐ budzenia nadziei,
 - ☐ rezygnowania ze swoich dotychczasowych przyzwyczajeń.
- ☐ Dzieci i młodzież w obliczu raka siostry/brata uczą się zajmować się różnymi sprawami, np. robić zakupy, czynić coś dla chorego

MOŻNA WYRÓŻNIĆ TRZY FAZY WSPÓŁUCZESTNICZENIA W CHOROBI

- ☐ W PIERWSZEJ FAZIE DOMINUJĄ ZACHOWANIA:
 - ☐ opiekuńcze,
 - ☐ troskliwość,
 - ☐ altruizm,
 - ☐ tłumienie swych niezaspokojonych potrzeb,
 - ☐ Nieprzekazywanie złych wiadomości.
- ☐ W DRUGIEJ FAZIE – oprócz zachowań pierwszej fazy mogą się pojawić:
 - ☐ zahamowanie otwartej komunikacji
 - ☐ nadmierna kontrola i opieka nad chorym bratem lub siostrą
- ☐ W TRZECIEJ FAZIE:
 - ☐ zaczyna wracać do swych ról rozwojowych,
 - ☐ stopniowej niezależności od domu rodzinnego
 - ☐ Jest wzbogacone o doświadczenia niesienia pomocy choremu i swoim rodzicom,
 - ☐ bardziej dojrzałe emocjonalnie i społecznie od swych rówieśników,
 - ☐ często bardziej niż oni związane ze swą rodziną

WSPARCIE RODZINY PO ŚMIERCI DZIECKA

„Śmierć dziecka jest odwróceniem naturalnego porządku świata. Spodziewamy się śmierci osób w starszym wieku, ale żadne z rodziców nie jest gotowe zaakceptować odejścia dziecka, gdy wypadek lub choroba niweczy wszystkie marzenia i nadzieje na przyszłość”

Barbara Ward

PRZEBIEG ŻAŁOBY

- ☐ **I faza – stan pojawiający się bezpośrednio po śmierci osoby bliskiej – stan szoku**
- ☐ Może się przejawiać silną ekspresją emocji
 - Płacz
 - Krzyk
 - Zachowania gwałtowne lub jako odrętwienie
 - Odrętwienie
 - Bezruch
 - Niemożność wyrażania jakichkolwiek uczuć
- ☐ **Fizjologicznymi przejawami szoku są**
 - Spłycony i skrócony oddech

- Zaburzenia gastryczne
- Drżenie całego ciała
- Zaburzenia równowagi
- Kołatanie serca
- Skoki ciśnienia
- ☐ Faza ta może trwać od kilku czy kilkunastu godzin, do wielu dni czy tygodni
- ☐ **II faza – sprzeciwu, niezgody, żalu, czasami złości**
- ☐ Złość kierowana jest do:
 - Osoby która odeszła
 - Do losu
 - Do ludzi, którzy temu wydarzeniu nie zapobiegli lub się do niego przyczynili
- ☐ Fizjologicznymi objawami tej fazy są:
 - Kłopoty ze snem
 - Kłopoty z apetytem
 - Zaburzenia krążenia
 - Zaburzenia gastryczne
- ☐ Faza ta trwa kilka tygodni
- ☐ **III faza – dezorganizacji**
- ☐ Może się przejawiać:
 - Smutkiem
 - Rozżaleniem
 - Lękiem aż do ataków paniki
 - Złością za opuszczenie
- ☐ **Może pojawić się:**
 - Bezradność wobec spraw codziennego życia
 - Sprawy związane ze zmarłym rozważane są stale i ciągle
 - Złość na osoby, które przeżywają żałobę inaczej
 - Trudno zmobilizować się do jakiegokolwiek aktywności
 - Stan ten może przerodzić się w depresję
- ☐ Może trwać od kilku tygodni do kilku miesięcy
- ☐ **IV faza – reorganizacji – to czas stopniowego powracania do normy**
- ☐ Nieobecność osoby zmarłej zaczyna być traktowana jako zdarzenie realne i nieodwracalne
- ☐ Emocje się wyciszają
- ☐ Możliwy staje się powrót do różnych aktywności i relacji

POMOC RODZICOM W OKRESIE ŻAŁOBY

Trudności w rozpoznaniu swoich przeżyć mogą spowodować, że osoba, która ma wspierać i pomagać przyjmuje następujące postawy :

- ☐ Postawę „doradcy technicznego”, czyli koncentruje się na tym, co i jak załatwiać. Pomoc w tych kwestiach jest bardzo przydatna, ale nie jest jedynym rodzajem pomagania
- ☐ Ukrywa się za dogmatami wiary, co może osobom w I fazie żałoby uniemożliwić przeżywanie rozpacz i żalu aż do patologicznego zablokowania
- ☐ Ukrywa się za profesjonalnymi opisami sytuacji, co wymusza na osobach doświadczających utraty przyjęcie postawy zrationalizowanego milczenia.
- ☐ Pomoc rodzicom w okresie żałoby powinna opierać się na:
 - ☐ Pomocy psychologa, lekarza, pielęgniarki, kapłana, grupach wsparcia

RODZAJE WSPARCIA

- ☐ Instrumentalne, emocjonalne, informacyjne, motywacyjne, społeczne
- ☐ Pierwszym momentem, w którym osoby bliskie potrzebują wsparcia jest ten, gdy dowiadują się o śmierci. Najczęściej tę informację przekazują pracownicy służby zdrowia.
- ☐ Bardzo ważne jest aby osoba udzielająca informacji o śmierci była gotowa do podpowiedzi na pytania typu „jak to się stało?”. „czy naprawdę nie można było więcej zrobić?”

☐ Ważne jest dawanie wsparcia emocjonalnego poprzez słuchanie i wytrzymanie naporu silnych emocji, od udzielania konkretnych porad.

W normalnie przebiegającej żałobie pomoc bywa potrzebna w :

- ☐ Ekspresji lęku, żalu i rozpacz (wszystkie fazy)
- ☐ Przeżyciu poczucia osamotnienia (faza II,III)
- ☐ Poradzeniu sobie z poczuciem winy i krzywdy (faza III, IV)
- ☐ Przeżyciu złości i gniewu (faza III)
- ☐ Uporządkowaniu myśli o sensie i bezsensie życia (faza III)
- ☐ Akceptacji realności śmierci (faza III i IV)
- ☐ Odbudowaniu osobistych motywacji do życia (Faza III i IV)
- ☐ Odszukaniu nowych obszarów zaangażowania (faza IV)

Karta praw dziecka umierającego

Propozycja Rzecznika Praw Obywatelskich

1. Każde śmiertelnie chore dziecko, bez względu na schorzenie podstawowe i stan psychofizyczny, ma prawo do godności, szacunku oraz intymności, w warunkach domowych.
2. Chore dziecko zachowuje prawo do nauki w domu w wymiarze dostosowanym do jego stanu.
3. Dzieciom śmiertelnie chorym przysługuje aktywna i całościowa opieka hospicjum domowego, zapewniająca adekwatne do potrzeb leczenie paliatywne nakierowane na poprawę jakości życia.
4. Dzieci te powinny być chronione przed bólem, cierpieniem oraz zbędnymi zabiegami leczniczymi i badaniami.
5. Opieka nad śmiertelnie chorym dzieckiem spoczywa głównie na barkach rodziców, którzy winni być traktowani przez personel medyczny po partnersku. Rodzice mają prawo do otrzymywania pełnych informacji i do podejmowania wszelkich decyzji zgodnych z interesem ich dziecka.
6. Każde chore dziecko ma prawo do informacji i do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
7. Personel hospicjum domowego powinien posiadać określone kwalifikacje zawodowe, aby zapewnić w pełnym wymiarze zaspokajanie potrzeb fizycznych, emocjonalnych, socjalnych i duchowych dziecka i jego rodziny.
8. Rodzice powinni mieć możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą, będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego ich dziecka.
9. Rodzice mają prawo do podjęcia świadomej decyzji o umieszczeniu dziecka na oddziale szpitalnym dostosowanym do potrzeb śmiertelnie chorych dzieci.
10. Cała rodzina dziecka ma prawo do wsparcia w okresie żałoby tak długo, jak okaże się to potrzebne.

Karta ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin

Korczak postuluje trzy zasadnicze prawa dziecka:

1. Prawo dziecka do śmierci („Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci”).
2. Prawo dziecka do dnia dzisiejszego („W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć”).
3. Prawo dziecka, by było tym, czym jest („Powiadasz: ‘Moje dziecko’. Nie, nawet w ciągu miesięcy ciąży ani w godzinach porodu dziecko nie jest twoje.”) Później dodaje: „Pierwszym, niespornym jest prawo dziecka do wypowiedania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.”

Kontynuatorem myśli Korczaka we współczesnej pediatrii był Dawid Baum.

Założone przez niego w Wielkiej Brytanii Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci ze Schorzeniami Zagrożającymi Życiu lub w Stanach Terminalnych oraz ich Rodzin (The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families – ACT)

Sformułowało ono 14 zasad postępowania w pediatrycznej opiece paliatywnej, tzw. Kartę ACT (The ACT Charter for Children with Life-threatening Conditions and their Families, 1994).

Karta ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin

1. Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psychofizyczne.
2. Rodzice będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.
3. Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
4. Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego jej dziecka.
5. Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowanie innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone.
6. Uczciwość i szczerść będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wieku i pojmowania.
7. Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko będzie to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.
8. Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dołoży się starań by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.
9. Każda rodzina będzie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.
10. Każda rodzina uzyska dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytchnienie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka, zarówno we własnym domu jak i w warunkach „domu poza domem” (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką; instytucje takie działają w Wielkiej Brytanii – przypis TD).
11. Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę wykwalifikowaną w pediatrii.
12. Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.
13. Każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu.
14. Wsparcie w okresie żałoby będzie dostępne dla całej rodziny tak długo jak okaże się to potrzebne.