

Decyzja o zakończeniu leczenia przyczynowego u dzieci z chorobami nowotworowymi – doświadczenia Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci

Krzysztof Szmyd

Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu

Opieka paliatywna nad dziećmi

Pierwoplanowym celem działania zespołów opieki paliatywnej dla dzieci – hospicjów dziecięcych – jest opieka nad nieuleczalnie chorymi dziećmi, przebywającymi w domu rodzinnym. Najczęściej występującymi grupami schorzeń, będącymi przyczyną kierowania małych pacjentów do hospicjum, są głębokie uszkodzenia układu nerwowego, choroby degeneracyjne i demielinizacyjne układu nerwowego, choroby genetyczne o postępującym charakterze, nowotwory złośliwe, choroby metaboliczne, wrodzone wady rozwojowe, aberracje chromosomowe lub krańcowa niewydolność wielonarządowa [1]. Pacjenci z chorobami nowotworowymi, pomimo tego, iż stanowią mniejszość, wymagają bardzo dużo uwagi i pracy ze strony personelu hospicjum. Pierwszym, często najtrudniejszym okresem jest moment zakończenia leczenia przyczynowego i przekazania pod opiekę zespołu paliatywnego. Nagłej i czasem niespodziewanej dla chorego i opiekunów decyzji oddziału prowadzącego leczenie przeciwnowotworowe towarzyszą olbrzymie emocje, dotyczące wszystkich osób zaangażowanych w ten proces.

Decyzja o zaprzestaniu leczenia onkologicznego

Śmierć dziecka jest postrzegana jako szczególnie bolesna i trudna do zaakceptowania dla wszystkich osób, które się z nią zetknęły, zarówno w życiu prywatnym, jak również na płaszczyźnie zawodowej. Sytuacja taka powoduje swoisty brak zgody na nieuleczalną chorobę, widoczny w działaniach wielu lekarzy pediatrów. Lekarze oddziałów i klinik onkologicznych znajdują się w sytuacji wyjątkowo ciężkiej. Spoczywa na nich ciężar zmagania się z prawdą o nieuleczalnej chorobie dziecka, które w wielu wypadkach było ich pacjentem przez miesiące, czy lata, z którym „przeżyli” liczne trudne momenty załamania stanu fizycznego i psychicznego, powikłania i komplikacje. Lekarze, podobnie jak pozostały personel pracujący na oddziałach onkologicznych, mocno przeżywają chorobę i cierpienie swoich pacjentów. Chore dzieci często przypominają im ich własne,

co dodatkowo komplikuje podejmowanie najtrudniejszych decyzji. Ponieważ naturalną reakcją osoby dojrzałej emocjonalnie i psychicznie jest ochrona dziecka, któremu dzieje się krzywda, lekarz mający świadomość dotkliwych cierpień, związanych z postępowaniem procesu rozrostowego, walczy z nim za wszelką cenę. Doświadczenie zgromadzone na oddziałach onkologii dziecięcej oraz oddziałach dla osób dorosłych wskazuje, iż więzi emocjonalne między personelem a pacjentem niepełnoletnim są szczególnie mocne. Wpływ na to ma kilka czynników, wśród których wymienić należy na pierwszym miejscu sposób leczenia – chemioterapia i związane z nią długotrwałe hospitalizacje (nawet kilkumiesięczne) jest podstawową metodą leczenia w onkologii dziecięcej. Oznacza to bardzo długi i bliski kontakt dziecka i jego opiekunów z oddziałem. Średnia długość terapii, przewidziana w programach leczniczych dla dzieci jest dłuższa, niż w przypadku pacjentów dorosłych, a ponadto leczenie wszystkich powikłań odbywa się na oddziale macierzystym. W przypadkach najintensywniejszych protokołów leczniczych np. terapii ostrej białaczki mieloblastycznej lub ostrej białaczki limfoblastycznej – grupy wysokiego ryzyka okres hospitalizacji związanych z powikłaniami może znacznie przewyższać czas związany z chemioterapią. Mniejsza liczba chorych na nowotwór dzieci, niż osób dorosłych, powoduje także, iż średnia liczba pacjentów przypadających na lekarza jest mniejsza, co wydłuża czas kontaktu z nim i zacieśnia wzajemne relacje. W rozważaniach na temat decyzji o zakończeniu leczenia nie można również pominąć burzliwego rozwoju transplantologii. Przeszczepy szpiku kostnego są stosowane coraz chętniej, a liczba wskazań rozszerza się z roku na rok, obejmując przede wszystkim chorych z dużym ryzykiem niepowodzenia leczenia tradycyjnego. W przypadku onkologii dziecięcej przeszczepy znajdują zastosowanie nawet w sytuacji dzieci z guzami litymi (np. autologiczne oraz allogeniczne przeszczepienia szpiku w rozsianej postaci neuroblastoma, autologiczne przeszczepy w nie odpowiadających na tradycyjne leczenie guzach germinalnych, guzach mózgu lub wybranych postaciach mięsaków). Kolejnym elementem, wpływającym na decyzję o zakończeniu terapii, bądź jej dalszym kontynuowaniu,

jest ogólny dobry stan zdrowia dziecka i wydolność organizmu. Brak dodatkowych obciążeń, schorzeń współistniejących, pełna wydolność krążeniowo-oddechowa, wydolność wątroby i nerek pozwalają w przypadku dzieci na szerokie rozważanie terapii dodatkowych, eksperymentalnych. W przypadkach najgorzej rokujących pozostaje jeszcze możliwość poszukiwania różnych metod leczniczych o nieudowodnionej skuteczności, na podstawie kazuistycznych doniesień literaturowych. Zastosowanie znajdują w tej sytuacji m.in. leki nowych generacji, które nie są uwzględnione w aktualnych protokołach leczniczych. Poszukiwaniu najnowszych i niekonwencjonalnych metod leczniczych sprzyja wypracowany w polskiej onkologii dziecięcej standard postępowania, obejmujący konsultacje wszystkich trudnych, opornych na leczenie przypadków z ogólnopolskim koordynatorem, wyznaczonym przez Polską Pediatriczną Grupę ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków oraz Polską Pediatriczną Grupę ds. Leczenia Guzów Litych. Jest to osoba śledząca na bieżąco wszystkie najnowsze doniesienia światowe, także oparte na pojedynczych przypadkach wyleczeń. Trzeba ponadto zwrócić uwagę na sposób edukacji medycznej, marginalizację medycyny paliatywnej na Akademiami Medycznych i nastawienie na „wyleczenie” jako jedyne dobre rozwiązanie dla pacjenta.

W decyzjach o ewentualnym zakończeniu leczenia przyczynowego istotną rolę odgrywają rodzice/opiekunowie dziecka. W dobie szerokiego dostępu do Internetu posiadają oni często wiedzę o możliwych, potencjalnych sposobach terapii. Naciski ze strony rodziny chorego, mają oczywisty wpływ na przebieg leczenia. Determinacja rodziny, aby uczynić „wszystko co możliwe” sprzyja wprowadzaniu metod dających jedynie bardzo nikłe szanse na wyleczenie.

Standard postępowania wypracowany w Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu

W Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Akademii Medycznej we Wrocławiu powołano w roku 2003 hospicjum dla dzieci, działające jako jeden z jej oddziałów. Do tego momentu pacjenci w progresji choroby nowotworowej umierali najczęściej w warunkach szpitalnych w Klinice (na osobnej sali), bądź w szpitalach rejonowych. Powołanie hospicjum nie rozwiązało w pełni wszystkich problemów, związanych z decyzją o zakończeniu leczenia przyczynowego. W związku z nawarstwiającymi się trudnościami w kwietniu 2005 pani profesor Alicja Chybicka wprowadziła procedurę znajdującą zastosowanie w przypadku zakończenia terapii przyczynowej u dziecka. Wyznaczona została grupa 7 lekarzy specjalistów, spośród których minimum 5, w tym Kierownik Kliniki lub jego zastępca, po przeanalizowaniu stanu pacjenta podejmuje na wniosek lekarza prowadzącego decyzję o zakończeniu leczenia i przygotowuje stosowny wpis do historii choroby (kierownik hospicjum nie jest członkiem grupy). Po przeprowadzeniu rozmowy z rodzicami (jednej lub więcej, ewentualnie również roz-

mowy z dzieckiem) dziecko jest wypisywane do domu, pod opiekę hospicjum domowego. Rodzice mają prawo do dalszego stałego kontaktu z oddziałem, na którym było prowadzone leczenie, oraz z lekarzem prowadzącym. W dotychczasowej praktyce kwestią wymagającą największej pracy ze strony personelu hospicjum staje się problem zaprzestania kolejnych transfuzji, do których rodzice i dziecko byli niejako „przyzwyczajeni”. Po wielu miesiącach, bądź latach terapii, w trakcie których morfologia krwi obwodowej była wykonywana 2 razy w tygodniu (najczęściej stosowany standard, wymagany przez protokoły lecznicze), a rodzice zostali wyczuleni na wszelkie objawy anemii lub małopłytkowości, zmiana tych zasad jest często trudna do zaakceptowania. Problem ten wymaga zatem przedyskutowania zarówno przez lekarza prowadzącego na oddziale, do którego rodzice i chorzy mają największe zaufanie, jak również przez zespół hospicyjny.

W pierwszym roku działania hospicjum skierowano do opieki paliatywnej 8, w kolejnym roku 9 chorych. Od roku 2005 (czas wprowadzenia nowego standardu postępowania) dał się zauważyć wzrost liczby przekazanych pod opiekę dzieci w progresji choroby nowotworowej – 13 pacjentów w roku 2005, a następnie po 12 w latach 2006-2007.

Omówienie

Podjęcie decyzji o zakończeniu leczenia przyczynowego z powodu braku możliwości wyleczenia nowotworu jest w każdym wypadku bardzo trudne. Osoby pracujące z chorymi dziećmi stoją przed szczególnie ciężkim wyzwaniem. Podejmowanie tego typu decyzji w pojedynkę może okazać się w wielu sytuacjach zbyt dużym ciężarem. Jedną z prób rozwiązania problemu jest stworzenie szerszego zespołu, gromadzącego najbardziej doświadczonych lekarzy, którzy kolegiально podejmują wiążące decyzje.

Piśmiennictwo

1. Dangel T. Zalecenia (standardy) dotyczące domowej opieki paliatywnej (hospicyjnej) nad dziećmi – projekt dla Ministerstwa Zdrowia. W: Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Tom XV/2007, str. 67-73.