

Kryteria stosowania intensywnej terapii oraz opieki paliatywnej u dzieci w wybranych jednostkach chorobowych

Criteria for application of intensive therapy and palliative care in children with selected disease entities

Tomasz Dangel¹, Przemysław Łaniewski-Wołk², Marcin Rawicz³, Janusz Świątliński⁴

¹ Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ² Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie ³ Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej, Warszawski Uniwersytet Medyczny ⁴ Dział Nauki, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie

Streszczenie

Przedstawiono wybrane fragmenty z czterech dokumentów na temat kwalifikowania do intensywnej terapii lub opieki paliatywnej oraz niepodejmowania resuscytacji. Autorzy poddają pod dyskusję pytanie, czy te wytyczne mogą być zalecane w przypadku dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci.

Abstract

The excerpts from the four previously published documents on indications for intensive therapy or palliative care and not attempting resuscitation are presented. The authors raise a question for discussion whether these guidelines could be recommended in children with life-limiting conditions.

SŁOWA KLUCZOWE:

■ INTENSYWNA TERAPIA ■ OPIEKA PALIATYWNA
■ RESUSCYTACJA ■ DZIECI ■ ETYKA

KEY WORDS:

■ INTENSIVE THERAPY ■ PALLIATIVE CARE ■ RESUSCITATION
■ CHILDREN ■ ETHICS

Wstęp

Intensywna terapia i opieka paliatywna nie zawsze stanowią całkowicie wykluczające się opcje w postępowaniu medycznym w przypadku dzieci z nieuleczalnymi, przewlekłymi chorobami. Szereg metod – takich jak agresywne leczenie bólu, łagodzenie duszności, sedacja, tlenoterapia, rehabilitacja oddechowa i ruchowa, żywienie dożołądkowe – stosuje się zarówno w warunkach oddziałów intensywnej terapii, jak również hospicjum domowego. Ci sami pacjenci

mogą wymagać w pewnych okresach intensywnej terapii, a w innych domowej opieki paliatywnej. Co więcej, istnieje trzecia, pośrednia opcja, jaką stanowią programy wentylacji mechanicznej w warunkach domowych. Wzrost świadomości etycznej lekarzy, prowadzący do wycofywania się z uporczywej terapii¹, stwarza obecnie warunki do integracji ww. dziedzin pediatrii. Dlatego wydaje się potrzebne opracowanie wspólnych wytycznych, które ułatwią podejmowanie decyzji lekarzom, pacjentom i opiekunom.

W poniższym opracowaniu dokonano przeglądu istniejących wytycznych dotyczących intensywnej terapii, resuscytacji oraz opieki paliatywnej – realizowanej w szpitalu lub w domu – oraz podjęto próbę dostosowania tych dokumentów do potrzeb lekarzy podejmujących decyzje o leczeniu dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a, rdzeniowym zanikiem mięśni typu I (Werdnig-Hoffman), postępującymi encefalopatiami oraz ciężkimi postaciami mózgowego porażenia dziecięcego.

Intensywna terapia

Rozpoznanie u dziecka przewlekłej i nieuleczalnej choroby nie powinno zamykać mu dostępu do intensywnej terapii. Konieczne jest jednak ustalenie wskazań do stosowania określonych metod postępowania na różnych etapach rozwoju choroby, aby prowadzone leczenie nie miało cech uporczywej terapii. O ile metody wymienione powyżej powinny zawsze być stosowane, to wytworzenie sztucznej drogi oddechowej i mechaniczne wspomaganie oddechu nie powinno być zaliczane do działań rutynowych czy obligatoryjnych. Dziecko, przebywające na oddziale intensywnej terapii, u którego nie uzyskano spodziewanych rezultatów leczenia, powinno uzyskać dostęp do opieki paliatywnej².

KRYTERIA OGÓLNE³

Zaawansowane techniki podtrzymywania życia dostępne na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii (OAIIT) mają za zadanie zapewnienie czasowego wspomaganie podstawowych funkcji życiowych chorego, które zostały istotnie zaburzone w przebiegu potencjalnie odwracalnego procesu chorobowego. Wkroczenie z niezwykle inwazyjnymi technikami podtrzymywania funkcji narządów – i w związku z tym życia – jest logicznie uzasadnione, jeśli wpisuje się w definicję potencjalnej odwracalności zaistniałej niewydolności narządu lub narządów i realnej szansy na powrót pacjenta do środowiska, w którym żył. Podsumowując: na OAIIT powinni być leczeni tylko chorzy, u których rozpoznaje się w sposób obiektywny szanse na wyzdrowienie oraz powrót do społeczeństwa. Ten punkt widzenia znajdował i znajduje odbicie w oficjalnym stanowisku Nadzoru Krajowego w dziedzinie Anestezjologii i Intensywnej Terapii i jest zgodny z podstawową doktryną intensywnej terapii reprezentowaną przez międzynarodowe gremia naukowe, które w oparciu o konferencje konsensusu

wypracowują treści, które ogólnie należy w zakresie zadań sformułować następująco:

- Ratowanie i podtrzymywanie czynności organizmu u ciężko chorych dla zapewnienia im należyj jakości życia.
- Zapewnienie specjalistycznej opieki i rehabilitacji wymagających intensywnych metod postępowania u chorych powracających do zdrowia po ciężkiej chorobie operacji lub urazie.
- Zapewnienie opieki chorym oddziałów intensywnej terapii (OIT), których choroby nie można wyliczyć, aby uwolnić ich od cierpienia, zapewniając im i ich rodzinom możliwie pełen komfort.

U podstawy każdego przyjęcia na OIT musi leżeć uwzględnienie takich czynników, jak:

- Wyrażane wcześniej przez pacjenta⁴ życzenie lub sprzeciw co do stosowania u niego terapii podtrzymującej życie.
- Współistniejące schorzenia oraz stopień wydolności organizmu w okresie poprzedzającym wystąpienie aktualnego pogorszenia stanu pacjenta.
- Stopień zaawansowania choroby i potencjalną jej odwracalność.

OKREŚLENIE PRIORYTETU

POTENCJALNYCH PRZYJĘĆ NA OAIIT

Dzięki systemowi postępowania, który jest oparty na wykorzystaniu priorytetów przyjęcia chorego na OAIIT, możliwa jest klasyfikacja określonych grup chorych pod względem wskazań, zakresu i możliwości leczenia oraz prognozowania wyników terapii. W systemie tym dokonuje się podziału chorych na grupy od najwyższego priorytetu (pierwszeństwa hospitalizacji) począwszy (priorytet 1 – grupa pacjentów, która w największym stopniu skorzysta z przyjęcia na oddział), aż do tej grupy chorych, którzy na skutek zaawansowania choroby lub chorób znaleźli się poza zasięgiem procesu leczniczego, który jest aktualnie uznanym standardem postępowania we współczesnych naukach medycznych (priorytet 4). Priorytety 1 i 2 nie dotyczą omawianych tu grup chorych.

Priorytet 3

Do grupy tej kwalifikowani są krytycznie chorzy, których stan zdrowia poprzedzający wystąpienie stanu zagrożenia życia, jak też zaawansowanie aktualnie toczącego się procesu chorobowego, ograniczają w znacznym stopniu szanse na wyzdrowienie i tym samym osiągnięcie korzyści z przyjęcia na OIT. Pa-

TABELA 1. Opieka paliatywna na oddziale intensywnej terapii.

OPIEKA PALIATYWNA
Łagodzenie bólu i cierpienia musi dotyczyć wszystkich pacjentów, nie tylko tych, których śmierć jest nieunikniona. Opieka paliatywna na OIT różni się od prowadzonej w innych warunkach, ponieważ proces umierania przebiega bardziej dramatycznie, a czas od zakończenia aktywnego leczenia do zgonu jest znacznie krótszy. Zapewnienie dobrej opieki paliatywnej na OIT jest niezwykle ważne.
CELE OPIEKI PALIATYWNEJ
<ul style="list-style-type: none">■ Łagodzenie następujących objawów: bólu, pobudzenia, lęku, duszności.■ Wsparcie psychologiczne i duchowe pacjenta i jego rodziny.■ Zapewnienie komfortu przez zmianę technologicznego środowiska OIT na bardziej spokojne.■ Życzenia pacjenta, również te wyrażane we wcześniejszych aktach woli, muszą być respektowane przez zespół medyczny.
TRUDNOŚCI W OCENIE BÓLU I CIERPIENIA
Ból i cierpienie nie są tożsame. Mimo że umiejętność oceny bólu i cierpienia pacjenta jest bardzo istotna, nie naucza się jej wcale albo naucza w sposób niewystarczający. Na OIT ocena bólu jest trudniejsza z uwagi na: <ul style="list-style-type: none">■ problemy w komunikowaniu się z pacjentem wywołane przez środowisko OIT,■ ciężki stan i niewydolność wielonarządową,■ ograniczenie świadomości przez chorobę i leki,■ nasz brak wiedzy lub kłopoty w interpretacji objawów klinicznych,■ niejednoznaczność objawów klinicznych. Cierpienie, z uwagi na bardziej indywidualny charakter, jest trudniejsze do oceny. Ponieważ trudno jest nauczyć oceny cierpienia, stąd najważniejszym staje się nauczanie szacunku dla wartości innych osób, które decydują o indywidualnym odczuwaniu cierpienia. Lekarze OIT powinni być świadomi umiejętności oceny i uśmierzenia cierpienia i bólu pozostałych członków zespołu. Edukacja, badania naukowe oraz dyskusje z członkami rodzin mogą okazać się bezcenne w podnoszeniu umiejętności lekarzy i pielęgniarek w rozpoznawaniu cierpienia pacjentów.

pacjenci ci kwalifikują się jednak do tego, aby zapewnić im intensywne leczenie, które może przynieść im doraźną ulgę w cierpieniu podczas nieodwracalnie przebiegającego procesu chorobowego, ale zakres stosowanych środków i technik inwazyjnych może zostać ograniczony *a priori*, np. do niepodjęcia czynności, takich jak intubacja dotchawicza w przypadku wystąpienia ostrej niewydolności oddechowej, lub też do niepodjęcia prób resuscytacji krążeniowo-oddechowej (...)

Priorytet 4

Do tej grupy należą chorzy, których przyjęcie na OIT jest zasadniczo nieuzasadnione⁵. Przyjęcie chorych na oddział i powzięcie decyzji o ich leczeniu może

mieć miejsce jedynie w wyjątkowych sytuacjach. Decyzja dotycząca przyjęcia powinna być powzięta na podstawie głębokiej analizy indywidualnego przypadku i jedynie za zgodą ordynatora oddziału (...)

OPIEKA PALIATYWNA NA ODDZIALE INTENSYWNEJ TERAPII

Z powodu braku polskich wytycznych, poniżej przedstawiono – w Tabelach 1.–4. – kanadyjskie zalecenia dotyczące analgezji, sedacji i opieki paliatywnej u pacjentów umierających na oddziale intensywnej terapii⁶.

DECYZJE DOTYCZĄCE NIEPODEJMOWANIA RESUSCYTACJI⁷

Decyzja o niepodjęciu resuscytacji (*Do Not Attempt Resuscitation* – DNAR) oznacza, iż w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania resuscytacja krążeniowo-oddechowa nie powinna być podejmowana. DNAR nie oznacza nic ponadto. Inne formy leczenia, a zwłaszcza leczenie przeciwbólowe i sedatywne, powinny być kontynuowane zgodnie z wymaganiami. Wentylacja, tlenoterapia, odżywianie, antybiotyki, płynoterapia, leki wazopresyjne itd. – te działania kontynuują się zgodnie z aktualnie obowiązującą praktyką medyczną, jeśli uznaje się je za korzystne. Jeśli nie podejmuje się takich działań, wytyczne w sprawie niekontynuowania lub powstrzymania się od nich powinny być sprecyzowane niezależnie od deklaracji DNAR.

Pacjenci⁸ mają prawo do odmowy leczenia w każdej sytuacji, ale nie mogą automatycznie domagać się wdrażania terapii – nie mogą nalegać na rozpoczęcie resuscytacji bez względu na okoliczności.

Lekarz jest zobowiązany wdrażać leczenie, które może przynieść pacjentowi korzyści, lecz nie ma obowiązku rozpoczęcia leczenia, które byłoby leczeniem daremnym. Rozsądnie jest zasięgnąć opinii osoby trzeciej⁹ w procesie podejmowania takiej decyzji, w obawie iż system wartości lekarza lub dostępność środków może wpłynąć na kształt tej decyzji. Jeśli resuscytacja nie przyniesie korzyści w znaczeniu przedłużenia życia o akceptowalnej jakości, podjęcie takiej próby jest daremne.

Ta bardzo poważna decyzja zazwyczaj jest podejmowana, po odpowiednich konsultacjach¹⁰, przez doświadczonego lekarza, który prowadzi leczenie. Decyzje podejmowane przez komisje są niepraktyczne i ten sposób ich podejmowania okazał się nie być

TABELA 2. Zasady postępowania wobec bólu i cierpienia.

ŁAGODZENIE BÓLU I CIERPIENIA
W celu łagodzenia bólu i cierpienia w końcowym okresie życia należy stosować zarówno środki farmakologiczne jak i niefarmakologiczne. Środki niefarmakologiczne obejmują obecność rodziny, przyjaciół i kapelana (na życzenie) oraz zmianę technologicznego środowiska OIT na bardziej intymne i spokojne. Zabiegi pielęgniarские i dostosowanie się do przekonań religijnych i kulturowych pacjenta także odgrywają ważną rolę w łagodzeniu bólu i cierpienia. Środki farmakologiczne obejmują analgetyki, leki uspokajające oraz adiuwanty zmniejszające dyskomfort. Zasadniczo opioidy stosowane są w bólu, a benzodiazepiny w pobudzeniu i lęku. Jeżeli pacjent odczuwa ból i cierpienie, stosowane są zarówno leki przeciwbólowe, jak i uspokajające. Połączenie tych leków może zapewnić lepszy efekt niż stosowanie ich oddzielnie.
DAWKOWANIE POCZĄTKOWE
Większość pacjentów OIT wymaga stosowania opioidów i leków uspokajających dla złagodzenia bólu i cierpienia związanego z ciężką chorobą. Zapotrzebowanie na leki jest indywidualnie zróżnicowane. Tak samo jak aktywne leczenie choroby, opieka paliatywna MUSI być zindywidualizowana. Ustalając początkowe dawkowanie opioidów i leków uspokajających należy uwzględnić: ■ wcześniejsze stosowanie opioidów z uwagi na rozwój tolerancji, ■ wiek, ■ wcześniejsze używanie (nadużywanie) alkoholu lub leków, ■ chorobę podstawową, ■ niewydolność narządów, ■ aktualny stan świadomości (sedacji) pacjenta, ■ dostępne wsparcie psychologiczne (duchowe) oraz ■ życzenia pacjenta dotyczące sedacji.
DOSTOSOWANIE DAWEK ANALGETYKÓW I LEKÓW USPOKAJAJĄCYCH
Po rozpoczęciu terapii analgetykami i lekami uspokajającymi zwiększenie dawki następuje w odpowiedzi na: ■ życzenie pacjenta, ■ objawy zaburzeń oddychania, ■ inne objawy: niewyjaśniona tachykardia, nadciśnienie, zlewne poty, ■ grymasy twarzy, łzawienie, wydawanie odgłosów połączone z ruchami lub prężenia podczas czynności pielęgnacyjnych, ■ niepokój. Są to ważne, jednak nieprecyzyjne wskazówki kliniczne dla stopniowania terapii. Skale Ramsaya lub Likerta, mimo ich ograniczeń, mogą być pomocne w ocenie dyskomfortu pacjenta. Całkowite, indywidualne zapotrzebowanie na leki może w rzeczywistości dalece przekraczać dawki pierwotnie wyliczone.
CZY ISTNIEJE DAWKA MAKSYMALNA?
Nie istnieje pojęcie dawki maksymalnej dla opioidów i leków uspokajających używanych w celu sedacji. Celem opieki paliatywnej jest ulga w bólu i cierpieniu – dlatego dawką właściwą jest ta, która ten cel pozwala osiągnąć u indywidualnego pacjenta. Unikając określenia dawek maksymalnych analgetyków i leków uspokajających chcemy mieć pewność, że lekarze OIT będą stosowali niezbędną dawkę u każdego pacjenta. Gdyby dawka maksymalna została ustalona, niektórzy pacjenci w końcowym okresie życia odczuwaliby ból i cierpienie z powodu lęku lekarza przed odpowiedzialnością prawną w przypadku przekroczenia tej dawki. Dlatego ważne staje się rozróżnienie intencji lekarza zlecającego leki – czy jego zamiarem jest opieka paliatywna, czy spowodowanie śmierci (eutanazja/wspomagane samobójstwo).
CZY ANALGETYKI I LEKI USPOKAJAJĄCE POWINNY BYĆ PODAWANE W ODPOWIEDZI NA OBJAWY BÓLU I CIERPIENIA, CZY TEŻ PRZED ICH WYSTĄPIENIEM?
Istnieją argumenty wspierające obydwie metody postępowania. Leczenie objawów bólu i cierpienia uznawane jest za dobrą opiekę paliatywną. Jeżeli lekarz podaje właściwe dawki opioidów i leków uspokajających, a jego intencja jest jasna i dobrze udokumentowana, wtedy podawanie tych leków z wyprzedzeniem (aby nie dopuścić do wystąpienia bólu i cierpienia) nie jest eutanazją ani wspomaganym samobójstwem, ale dobrą praktyką akceptowaną w ramach opieki paliatywnej.

skuteczny (...). Decyzje podejmowane przez prawne autorytety obciążone są niepewnością i podejmowane z opóźnieniem, zwłaszcza jeśli istniejący system prawny stanowi przeszkodę. Powinno się do nich odwoływać tylko wtedy, jeśli istnieje nierozwiązywalny konflikt interesów pomiędzy zaangażowanymi stronami. W wyjątkowo trudnych przypadkach lekarz może zwrócić się o pomoc do swojego stowarzyszenia lekarskiego z prośbą o wydanie opinii prawnej.

Po podjęciu decyzji o DNAR powinna być ona przekazana osobom, których dotyczy, włącznie z pacjentem i jego bliskimi. Informacje na temat decyzji i przyczyn jej podjęcia oraz lista osób konsultujących powinny być zanotowane, najlepiej na specjalnym formularzu DNAR, który powinien być zamieszco-

ny w widocznym miejscu w dokumentacji pacjenta. Również w zleceniach pielęgniarских powinna być zamieszczona odpowiednia notatka.

Domowa opieka paliatywna

KRYTERIA OGÓLNE¹¹

Kryteria kwalifikowania pacjentów do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej:

- Pediatryczna domowa opieka paliatywna sprawowana jest po spełnieniu następujących warunków wstępnych łącznie:
 - choroba jest nieuleczalna i obciążona wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci; w wypadku chorób, które nie mają charakteru postępującego, podstawą kwalifikacji jest indywidualna ana-

TABELA 3. Aktualne obszary kontrowersji.

SYTUACJE SPECJALNE
<p>Środki zwiotczające mięśnie maskują wskazane wcześniej objawy kliniczne bólu i cierpienia. Zawsze, gdy jest to możliwe, należy rozpoczynać wycofywanie się z terapii podtrzymującej życie dopiero po wygaśnięciu ich działania. Postępowanie takie ma na celu umożliwienie lekarzowi OIT jak najdokładniejszej oceny bólu i cierpienia pacjenta oraz zapewnienie dobrej opieki paliatywnej. Jeżeli wcześniej nie stosowano środków zwiotczających, nie należy ich włączać w celu ukrycia cierpienia pacjenta. Intencja i uzasadnienie decyzji lekarza OIT, który nie zaczął do ustąpienia działania środków zwiotczających lub nie odwrócił ich działania, muszą zostać starannie udokumentowane. Istnieje domniemanie, że pacjenci w utrwalonym stanie wegetatywnym nie są zdolni do odczuwania bólu lub lęku. Z tego powodu nie wymagają na ogół stosowania opioidów i leków uspokajających podczas wycofywania się z terapii podtrzymującej życie. Jednak postrzeganie bólu i cierpienia przez członków rodziny może odegrać rolę w zastosowaniu tych leków.</p>
SEDACJA TERMINALNA
<p>Terminalna sedacja – definiowana w literaturze jako sedacja osiągnięta ciągłą infuzją dożylną opioidów i/lub leków uspokajających w celu wyłączenia świadomości, gdy śmierć następuje z powodu choroby podstawowej nie jest eutanazją, ale formą opieki paliatywnej. Ponieważ terminalna sedacja może utrudnić wykrycie eutanazji lub wspomaganego samobójstwa, określenie intencji lekarza jest kwestią zasadniczą.</p>
INTENCJA
<p>Intencja, którą kieruje się lekarz OIT, podający opioidy i leki uspokajające umierającemu pacjentowi w celu uśmierzenia cierpienia, może być oceniona na podstawie starannej dokumentacji w historii choroby pacjenta uwzględniającej: ■ stan kliniczny pacjenta i przyczyny, dla których rozpoczęto opiekę paliatywną, ■ cel, którym jest łagodzenie bólu i cierpienia, ■ sposób, w jaki będą oceniane ból i cierpienie, ■ przyczynę i sposób zwiększania dawek leków. Oddziały intensywnej terapii powinny opracować wytyczne regulujące proces zaniechania i wycofywania terapii podtrzymującej życie. Lekarze OIT powinni uzasadnić i udokumentować każdą potrzebę odstąpienia od zasad i modyfikacji – określonych i przewidzianych w tych wytycznych. Podawanie środków nieprzynoszących żadnej paliatywnej korzyści, np. śmiertelnych dawek chlorku potasu lub środków zwiotczających, wskazuje na zamiar eutanazji lub wspomaganego samobójstwa u danego pacjenta.</p>
ZASADA PODWÓJNEGO SKUTKU
<p>Jeżeli lekarz przewiduje, że dawka opioidów i leków uspokajających, konieczna do uśmierzenia bólu i cierpienia w ostatnim okresie życia, może przyspieszyć śmierć, ale jednocześnie jego intencją jest wyłącznie łagodzenie cierpienia, wówczas postępowanie takie uważane jest za zgodne z zasadami opieki paliatywnej.</p>
RÓŻNICA MIĘDZY OPIEKĄ PALIATYWNĄ A EUTANAZJĄ
<p>Intencja lekarza podającego umierającemu pacjentowi opioidy i leki uspokajające jest rozstrzygającym kryterium pozwalającym odróżnić opiekę paliatywną od eutanazji i wspomaganego samobójstwa. Dla uniknięcia jakichkolwiek błędnych interpretacji, lekarze OIT muszą przejrzysto dokumentować w historii choroby pacjenta swoje intencje i uzasadnić swoje postępowanie podczas procesu zaniechania i wycofywania terapii podtrzymującej życie.</p>

liza potrzeb dziecka i rodziny przeprowadzona przez lekarza kierującego i lekarza hospicjum;

- rodzice lub opiekunowie, dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, oraz lekarz kierujący są zgodni, że w najlepszym interesie dziecka będzie odstąpienie od leczenia w szpitalu i rozpoczęcie opieki paliatywnej w domu; opinia dziecka, które nie ukończyło 16 lat, powinna być wzięta pod uwagę;
- lekarz hospicjum domowego stwierdza, że dziecko wymaga leczenia objawowego określonego w załącznikach nr 1 i 2 do projektu rozporządzenia opracowanego dla MZ¹²;
- rodzice lub opiekunowie są w stanie sprawować całodobową opiekę nad dzieckiem w domu;
- rodzina mieszka w rejonie działania hospicjum domowego, a warunki mieszkaniowe spełniają podstawowe wymagania sanitarne i techniczne;
- 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 że zakończono postępowanie mające na celu przedłużanie życia;
- rodzice lub opiekunowie oraz dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, 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, określonych w załączniku nr 2 do ww. projektu rozporządzenia.
- W razie wątpliwości dotyczących kwalifikacji dziecka do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej należy uzyskać opinię Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Pediatrii.
- Decyzja o odstąpieniu od resuscytacji może być podjęta przez szpitalne konsylium lekarskie przed wypisaniem dziecka ze szpitala w wypadkach o jednoznacznie złym rokowaniu.

Kryteria wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci:

- Lekarz hospicjum stwierdza, że nastąpiła poprawa lub stabilizacja stanu zdrowia i chory nie wymaga leczenia objawowego określonego w ww.

załącznikach¹¹ albo leczenie takie może być kontynuowane przez lekarza pierwszego kontaktu.

- Rodzice, opiekunowie lub dziecko, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta.
- Następuje zmiana decyzji rodziców, opiekunów lub dziecka, o którym mowa w art. 32 ust. 5 ustawy z 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty, w sprawie podjęcia leczenia eksperymentalnego lub przedłużającego życie.
- Pacjent, który osiągnął pełnoletniość, leczony przez hospicjum dla dzieci chce przenieść się do hospicjum dla dorosłych.
- Następuje zmiana miejsca zamieszkania poza rejon hospicjum.
- Rodzice lub opiekunowie nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.

SZCZEGÓŁOWE KRYTERIA KLINICZNE

Dystrofia mięśniowa Duchenne’a

- Kwalifikacja do opieki paliatywnej
 - Świadoma zgoda – rezygnacja z wentylacji mechanicznej
 - Zgoda równoległa – dotyczy pacjentów od 16. do 18. r.ż.
 - Spirometria (FVC <30% normy)
- Objawy choroby wymagające leczenia
 - Ze strony układu oddechowego
 - duszność w przebiegu przewlekłej restrykcyjnej niewydolności oddechowej
 - osłabienie kaszlu
 - Ze strony układu krążenia
 - kardiomiopatia
 - zaburzenia rytmu serca
 - Inne
 - deformacja ciała
 - wyniszczenie
 - odleżyny
 - problemy psychologiczne, społeczne i duchowe
 - zespół wyczerpania u rodziców/opiekunów.

Rdzeniowy zanik mięśni typ I (Werdnig-Hoffman)

- Kwalifikacja do opieki paliatywnej
 - Świadoma zgoda rodziców – rezygnacja z wentylacji mechanicznej

TABELA 4. Metody poprawy opieki paliatywnej na oddziale intensywnej terapii.

W JAKI SPOSÓB MOŻEMY POPRAWIĆ NASZE UMIEJĘTNOŚCI I KONSEKWENCJĘ W OCENIE I TERAPII BÓLU I CIERPIENIA?

Konieczne są otwarte dyskusje z udziałem wszystkich członków zespołu medycznego i rodziny pacjenta, wzajemne dzielenie wątpliwości i konsultowanie w trudnych przypadkach, a także postępowanie w edukacji i badaniach naukowych. Korzystnym dla poprawy zdolności w ocenie bólu, cierpienia i umiejętności ich łagodzenia byłoby wdrożenie programu oceniającego nasze osiągnięcia w opiece paliatywnej na każdym OIT oraz uzgodnionych w skali kraju wytycznych w tym zakresie.

WSPARCIE DLA PRACOWNIKÓW ODDZIAŁÓW INTENSYWNEJ TERAPII

Często pomijane jest znaczenie wsparcia psychologicznego i emocjonalnego dla pracowników OIT zaangażowanych w opiekę paliatywną nad umierającymi pacjentami. Bardzo ważne jest stworzenie stale aktywnych grup wsparcia, a także otwarta komunikacja i regularne spotkania członków zespołu OIT. Osobami pomocnymi dla pracowników OIT w prowadzeniu opieki paliatywnej mogą być pracownik socjalny, kapelan, psychiatra i psycholog.

KONSULTACJE W ZAKRESIE MEDYCYNY PALIATYWNEJ

Obecnie formalne konsultacje medycyny paliatywnej rzadko są wymagane podczas zaniechania i wycofywania terapii podtrzymującej życie. Jeżeli zespół OIT posiada w tej dziedzinie doświadczenie, konsultacja taka nie jest konieczna. Konsultacja specjalisty medycyny paliatywnej może być korzystna w celu:

- leczenia trudnych do kontrolowania objawów,
- leczenia trudnych zespołów bólowych,
- uzyskania wskazówek na temat adiuwantów, rzadko stosowanych przez lekarzy OIT w procesie umierania,
- uzyskania wskazówek na temat rzadko stosowanych analgetyków i leków uspokajających,
- rozwiązania trudnych problemów psychologicznych dotyczących rodziny pacjenta lub zespołu OIT,
- uzyskania wskazówek na temat zaniechania i wycofywania terapii podtrzymującej życie przez zespół OIT, gdzie procedura taka jest rzadko stosowana,
- ułatwienia wypisu pacjenta na inny oddział, jeżeli przeżył proces zaniechania i wycofywania terapii podtrzymującej życie,
- zapewnienia pomocy w łagodzeniu bólu i cierpienia, gdy proces umierania wydłuża się.

- Spirometria (tylko u starszych dzieci, FVC <30% normy)
- Objawy choroby wymagające leczenia
 - Ze strony układu oddechowego
 - duszność w przebiegu przewlekłej restrykcyjnej niewydolności oddechowej
 - osłabienie kaszlu
 - nawracające zapalenia płuc
 - Inne
 - zaburzenia połykania
 - deformacja ciała
 - wyniszczenie

- osteoporoza, złamania patologiczne
- zespół wyczerpania u rodziców/opiekunów.

Postępujące encefalopatie oraz ciężkie postacię mózgowego porażenia dziecięcego¹³

- Kwalifikacja do opieki paliatywnej
 - Świadoma zgoda rodziców – rezygnacja z intensywnej terapii
- Objawy choroby wymagające leczenia
 - Ze strony układu nerwowego
 - padaczka (oporność na leki przeciwpadaczkowe)
 - spastyczność
 - zaburzenia połykania
 - Inne
 - refluks żołądkowo-przełykowy
 - osłabienie kaszlu
 - nawracające zapalenia płuc
 - deformacja ciała
 - duszność w przebiegu niewydolności oddechowej
 - wyniszczenie
 - osteoporoza, złamania patologiczne
 - odleżyny
 - zespół wyczerpania u rodziców/opiekunów.

Podsumowanie

Przedstawiony powyżej wybór wytycznych opublikowanych w czterech niezależnych dokumentach, z których tylko jeden odnosi się do pediatrii (pediatryczna opieka paliatywna), stanowi wyłącznie punkt wyjścia do ewentualnej dyskusji i prac nad wytycznymi specyficznie adresowanymi do lekarzy zajmujących się intensywną terapią i opieką paliatywną dzieci. Wybrane jednostki chorobowe nie wyczerpują oczywiście szerokiego spektrum chorób występujących w tej grupie pacjentów. Zostały użyte wyłącznie w celu przedstawienia przykładowych kryteriów klinicznych. ■

dr hab. n. med. Tomasz Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
03-680 Warszawa, ul. Agatowa 10

✉ dangel@hospicjum.waw.pl

Przypisy

- ¹ Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłużają jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia. *Advances in Palliative Medicine* 2008;7:91 <http://www.advpm.eu/>.
- ² Art. 30 KEL: Lekarz powinien dążyć do wszelkich starań, aby zapewnić choremu humanitarną opiekę terminalną i godne warunki umierania. Lekarz winien do końca łagodzić cierpienie chorych w stanach terminalnych i utrzymywać, w miarę możliwości, jakość kończącego się życia.
- ³ Stanowisko Konsultanta Krajowego w dziedzinie Anestezjologii i Intensywnej Terapii „Kwalifikacja i kryteria przyjęcia chorych do Oddziału Anestezjologii i Intensywnej Terapii” http://anestezjologia.bydgoszcz.pl/index.php?option=com_content&task=blogcategory&id=2&Itemid=45.
- ⁴ lub jego przedstawiciela prawnego.
- ⁵ Pacjenci z tej grupy powinni być kierowani do hospicjów.
- ⁶ Hawryluck LA, Harvey WRC, Lemieux-Charles L, Singer PA. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Medical Ethics* 2002;3:1–9. <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/3/3>.
- ⁷ Polska Rada Resuscytacji. Wytyczne 2005 resuscytacji krążeniowo-oddechowej. <http://www.prc.krakow.pl/wyty/wyt2005.html>. Rozdział 8. Peter J. F. Baskett, Petter A. Steen, Leo Bossaert: Etyka resuscytacji oraz problemy końca życia. <http://www.prc.krakow.pl/wyty/08.pdf>.
- ⁸ i (lub) ich opiekunowie prawni.
- ⁹ Np. innego lekarza specjalisty.
- ¹⁰ W tym przede wszystkim z zespołem lekarsko-pielęgniarskim leczącym pacjenta.
- ¹¹ Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i całościowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.
- ¹² Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Projekt opracowany przez grupę ekspertów dla Ministerstwa Zdrowia. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf.
- ¹³ Kmieć T. Odległe następstwa i przebieg kliniczny encefalopatii okołoporodowych. W: Dangel T (red). Opieka paliatywna nad dziećmi. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, 2009;17:207–214. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/XVII_odlegle_nastepstwa.pdf.