

# Granice interwencji medycznej – kwalifikacja do i zasady opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi nieuleczalnie

MAGDALENA WOŹNIAK  
JOLANTA GOŹDZIK  
KRZYSZTOF KOBYLARZ

**N**adrzędnym obowiązkiem każdego lekarza jest ratowanie życia. Nie wolno nam jednak zapominać, że także w procesie ratowania życia mogą zdarzyć się sytuacje, w których podtrzymywanie działań ratunkowych i wspomaganie funkcji narządów nie niesie korzyści, a wręcz szkodzi, narażając chore dziecko na niewyobrażalne cierpienie zarówno fizyczne, jak i duchowe. Od wieków obowiązuje nas wciąż ta sama zasada *primum non nocere*. Szczególny wymiar przyjmuje ona wobec chorych nieuleczalnie.

W słownictwie medycznym funkcjonują terminy: dystanazja i ortotanazja. Ich znajomość nie jest jednak tak powszechna jak zwrotów: eutanazja czy uporczywa terapia. Dystanazja to przedłużanie procesu umierania, a ortotanazja to przyzwolenie na śmierć, kiedy nadeszła jej pora<sup>1</sup>.

Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z uporczywej terapii, to znaczy z zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ są niewspółmierne do oczekiwanych rezultatów lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny. Rezygnacja z terapii uporczywej (środków nadzwyczajnych), obecnie coraz częściej nazywanej terapią daremną,

<sup>1</sup> Zob. K. Kobylarz, *Aspekty psychologiczno-etyczne związane z leczeniem zrosłaków*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatрії” 2005, nr 2, s. 96–107.

nie jest jednoznaczna z samobójstwem lub eutanazją, a jedynie wyraża akceptację ludzkiej kondycji w obliczu śmierci<sup>2</sup>.

Kontynuowanie intensywnego leczenia chorego i stosowanie uciążliwych, stresogennych działań medycznych traci sens w obliczu nieuchronnej śmierci i jest raczej wyrazem przemocy wobec bezbronnego pacjenta. Zaniechanie tychże działań nie oznacza pozostawienia pacjenta bez należytej pomocy medycznej. W każdej takiej sytuacji równocześnie z odstąpieniem od działań podtrzymujących funkcje narządów wdrożone zostaje postępowanie paliatywne. W związku z powyższym w opiece paliatywnej w równej mierze nie do zaakceptowania jest zarówno przyspieszenie naturalnej śmierci, jak i uporczywa terapia. Podstawową zasadą opieki paliatywnej jest akceptacja śmierci jako naturalnego końca nieuleczalnej choroby. W 2011 roku Polskie Towarzystwo Pediatryczne opublikowało wytyczne postępowania w zakresie zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci<sup>3</sup>, w 2014 roku zostały zaś opublikowane adekwatne wytyczne postępowania wobec pełnoletnich pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii<sup>4</sup>. Jest to dokument umożliwiający niestosowanie terapii daremnej<sup>5</sup>.

Lekarz, działając w najlepszym interesie pacjenta w terminalnej fazie nieuleczalnej choroby, w sytuacji zbliżającego się końca życia, powinien skoncentrować swoje działania na maksymalnym łagodzeniu cierpienia, bez wpływania na długość życia<sup>6</sup>. Amerykańska Akademia Pediatrii jako cel opieki paliatywnej u dzieci wskazuje przyjęcie postępowania, którego celem jest „dodać życia do lat dziecka, a nie lat do życia dziecka” (*The goal is to add life to the child's years, not simple years to the child's life*).

Przez opiekę paliatywną rozumiemy opiekę nad nieuleczalnie chorym, który znajduje się w terminalnej fazie choroby<sup>7</sup>. Nadrzędnym celem opieki paliatywnej jest poprawienie jakości życia chorego, łagodzenie objawów postępującej

<sup>2</sup> L. Szczepaniak, *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, nr 88, s. 382–387.

<sup>3</sup> T. Dangel, R. Grenda, E. Sawicka i inni, *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.

<sup>4</sup> A. Kübler, J. Siewiera, G. Durek, K. Kusza, M. Piechota, Z. Szkulmowski, *Guidelines regarding the ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in ICU patients incapable of giving informed statements of will*, *Anaesthesiology Intensive Therapy* 2014, t. 46, s. 215–220.

<sup>5</sup> „Nie ulega wątpliwości, że wytyczne towarzystw naukowych nie są źródłem powszechnie obowiązującego prawa. Samo ich naruszenie nie może więc automatycznie stanowić podstawy do wywodzenia negatywnych skutków dla lekarza – np. odpowiedzialności cywilnej i karnej. Wytyczne natomiast stanowią wyraz tzw. aktualnej praktyki medycznej – szczególnie jeżeli z ich treści wynika, że istotnie opublikowane zasady mają za zadanie ujednoczyć lub potwierdzić istniejącą praktykę medyczną”. Zob. E. Jędrzejewski, *Legal character of guidelines issued by medical associations*, „Problemy Medycyny Rodzinnej” 2010, t. 11, nr 2, s. 76.

<sup>6</sup> A. Kübler, dz. cyt., s. 215.

<sup>7</sup> K. Szmyd, J. Węclawek-Tompol, *Sposób podejmowania decyzji o zakończeniu leczenia przyczynowego u dzieci z chorobami nowotworowymi*, „Onkologia Polska” 2011, t. 14, nr 4, s. 190–192.

choroby, eliminowanie bólu oraz wsparcie psychiczne i duchowe chorego i jego najbliższych<sup>8</sup>.

Specyfiką opieki paliatywnej jest to, że nie kończy się ze śmiercią chorego, ale obejmuje wsparciem psychicznym i duchowym jego najbliższych w okresie żałoby. Czasu rozpoczęcia opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorym oraz zakończenia opieki nad jego najbliższymi nie da się opisać prostymi regułami ani wyznaczyć zakresem dni czy miesięcy, a może lat. Jest on tak zmienny, jak tylko różny może być przebieg choroby i żałoby.

Przez pojęcie choroby nieuleczalnej rozumiemy każdą chorobę ograniczającą życie, niedającą nadziei na wyleczenie ani na poprawę stanu zdrowia<sup>9</sup>. Uporczywą bądź daremną terapią zaś nazywamy stosowanie metod i środków medycznych nieproporcjonalnych do możliwości poprawy stanu klinicznego czy chociażby tylko jakości życia nieuleczalnie chorego<sup>10</sup>.

Nie ma odrębnych zasad dla prowadzenia opieki paliatywnej nad dziećmi, tak jak nie ma dla dzieci innej definicji choroby nieuleczalnej czy uporczywej terapii. Niezaprzeczalnie jednak opieka paliatywna nad dziećmi jest szczególnym rodzajem opieki paliatywnej i powinna być prowadzona przez zespół, który zna, rozumie i respektuje specyfikę pracy z chorym dzieckiem i jego najbliższymi<sup>11</sup>.

Wskazaniem do objęcia opieką paliatywną jest każda nieuleczalna choroba, która przebiega z wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Przykładowy wykaz możliwych wskazań do opieki paliatywnej przedstawiono w tabeli 1. Należy podkreślić, że w większości są to choroby, których wystąpienie kwalifikuje do objęcia opieką paliatywną zarówno dzieci, jak i dorosłych pacjentów. Błędnie przyjmuje się, że podstawową różnicą w opiece paliatywnej nad dziećmi jest szerszy zakres wskazań. W rzeczywistości tylko choroby o bardzo agresywnym przebiegu powodują śmierć przed osiągnięciem pełnoletniości. Część pacjentów z rozpoznaniem jednej z ciężkich nieuleczalnych chorób wymienionych w tabeli 1 wchodzi w wiek dorosły i nadal ma wskazania do kontynuowania opieki paliatywnej. Błędnym stereotypem jest również opinia, że wskazaniem do objęcia opieką paliatywną u osób dorosłych jest tylko nieuleczalna choroba nowotworowa<sup>12</sup>.

<sup>8</sup> Zob. K de Walden-Gałaszko, *Podstawy opieki paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.

<sup>9</sup> Zob. tamże.

<sup>10</sup> A. Kübler, dz. cyt., s. 215.; *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, red. T. Dangel, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011, s. 11.

<sup>11</sup> T. Dangel, *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wyd. Fundacja Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2007.

<sup>12</sup> Zob. H.M. Chung, L.J. Lyckholm, T.J. Smith, *Palliative care in BMT*, "Bone Marrow Transplant" 2009, nr 43, s. 265–273.

**Tabela 1.** Przykładowe wskazania do prowadzenia opieki paliatywnej

I.	Niepoddające się leczeniu choroby nowotworowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>● guzy łite</li> <li>● choroby nowotworowe szpiku i krwi</li> </ul>
II.	Choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa	<ul style="list-style-type: none"> <li>● choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS)</li> <li>● powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu</li> <li>● ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu</li> <li>● choroby spowodowane wirusami powolnymi</li> <li>● zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych</li> </ul>
III.	Uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami	<ul style="list-style-type: none"> <li>● dziecięce porażenie mózgowe</li> <li>● encefalopatie pourazowe</li> <li>● encefalopatie niedokrwienne</li> <li>● encefalopatie toksyczne</li> </ul>
IV.	Choroby metaboliczne	<ul style="list-style-type: none"> <li>● genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany               <ul style="list-style-type: none"> <li>– aminokwasów</li> <li>– puryn</li> <li>– lipidów</li> <li>– węglowodanów</li> <li>– metali</li> </ul> </li> <li>● choroby peroksyzomalne</li> <li>● choroby lizosomalne</li> <li>● mukopolisacharydozy</li> </ul>
V.	Choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznanego etiologii) oraz demielinizacyjne	<ul style="list-style-type: none"> <li>● stwardnienie zanikowe boczne</li> <li>● postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu</li> <li>● dziecięca dystrofia neuroaksonalna</li> <li>● zwyrodnienie gąbczaste</li> <li>● choroby mitochondrialne</li> </ul>
VI.	Genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>● dystrofie mięśniowe</li> <li>● dystrofie miotoniczne</li> <li>● rdzeniowy zanik mięśni</li> </ul>
VII.	Choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze, przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia	<ul style="list-style-type: none"> <li>● mukowiscydoza</li> <li>● stwardnienie guzowate i inne fakomatozy</li> <li>● wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków</li> <li>● choroby tkanki łącznej</li> </ul>
VIII.	Aberracje chromosomowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>● zespół Edwardsa (trisomia 18)</li> <li>● zespół Pataua (trisomia 13)</li> </ul>
IX.	Zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu	<ul style="list-style-type: none"> <li>● wady serca</li> <li>● wady cewy nerwowej</li> <li>● powikłane wodogłowie</li> </ul>
X.	Nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową	<ul style="list-style-type: none"> <li>● niewydolność wątroby w stanie schyłkowym</li> <li>● schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca innym wadom wrodzonym</li> <li>● przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowo-oddechowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna</li> </ul>
XI.	Choroby o różnorodnej etiologii	<ul style="list-style-type: none"> <li>● kardiomiopatie</li> </ul>

Bardzo trudna decyzja o zaprzestaniu leczenia chorego jest ogromnym ciężarem dla lekarza, stąd często próbuje on podzielić się odpowiedzialnością z innymi lekarzami, np. przekazując chorego na oddział intensywnej terapii lub starając się nie dostrzegać nieskuteczności stosowanej terapii, którą eskaluje w imię wykorzystania wszystkich możliwości technicznych współczesnej medycyny<sup>13</sup>. Nasilone cierpienie i przedłużone umieranie chorego wynika ze złudnego przeświadczenia leczącego, że nastąpi niewielka poprawa, nawet chwilowa. Lekarze, podejmując tą najtrudniejszą decyzję o zaprzestaniu intensyfikowania terapii, muszą uwzględnić pragnienia samego chorego, jeśli to możliwe, oraz jego rodziny. Decyzję tę podejmuje lekarz prowadzący, zawsze po zasięgnięciu opinii wszystkich zaangażowanych w leczenie specjalistów różnych dziedzin medycyny.

Niepodejmowanie lub zaprzestanie stosowania terapii podtrzymującej życie powinno mieć miejsce w następujących sytuacjach klinicznych: a) śmierci mózgu stwierdzonej w oparciu o określone kryteria przez komisję orzekającą o śmierci mózgu<sup>14</sup>; b) rozpoznania choroby o jednoznacznie złym rokowaniu i nieuleczalnym charakterze (także w badaniu prenatalnym), przy braku możliwości skutecznego leczenia<sup>15</sup>; c) w przypadku kiedy leczenie stanowi przyczynę nieuzasadnionego cierpienia, a brak jest szans na uzyskanie poprawy klinicznej<sup>16</sup>.

W każdej z wymienionych sytuacji zespół medyczny opiekujący się chorym powinien obowiązkowo omówić zasadność kontynuacji prowadzonego leczenia lub odstąpienie od niego z pacjentem, także z dzieckiem (jeżeli pozwala na to jego stan kliniczny i dojrzałość) oraz jego rodzicami. Niedopuszczalne jest pozostawienie decyzji o niepodejmowaniu lub zaprzestaniu stosowania terapii podtrzymującej życie przypadkowemu lekarzowi spoza zespołu leczącego, np. lekarzowi pełniącemu dyżur, jak również odwrotnie – niedopuszczalne jest niestosowanie się takiego lekarza do niepodejmowania czynności podtrzymujących życie wbrew ustaleniom zespołu leczącego.

Decyzja o dalszym postępowaniu musi być jawna dla całego zespołu leczącego, chorego i jego opiekunów. Osoby uczestniczące w podejmowaniu decyzji o zaprzestaniu terapii podtrzymującej życie winni oprócz rokowania klinicznego uszanować godność chorego oraz mieć na uwadze stopień zależności od aparatury i dożylniej farmakoterapii, a także stopień zależności od działań opiekuńczych ze strony personelu medycznego i członków rodziny. W każdym przypadku zaprzestania terapii podtrzymującej życie zespół leczący ma obowiązek zapewnić choremu opiekę

<sup>13</sup> Warto zwrócić uwagę na problem zbliżania się, a niekiedy wręcz przekraczania granic interwencji medycznej unormowanej prawnie. Zob. W. Wróbel, *Rezygnacja z uporczywej terapii w świetle polskiego prawa*, „Medycyna Praktyczna” 2009, z.10.

<sup>14</sup> Zob. *Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dn. 17 lipca 2007 r. w sprawie kryteriów i sposobu stwierdzenia trwałego, nieodwracalnego ustania czynności mózgu*, DzU 2007, poz. 547.

<sup>15</sup> A. Kübler, dz. cyt., s. 230 i dalsze oraz *Zaniechanie...*, dz. cyt., s. 36 i dalsze.

<sup>16</sup> Tamże.

paliatywną we własnym zakresie lub skierować go do ośrodka specjalistycznego, gdzie istnieje możliwość takiego postępowania.

Rozpoznanie nieuleczanej choroby w żadnym stopniu nie może ograniczać praw pacjenta i zespół leczący musi je respektować na tych samych zasadach, na których opierał swoje postępowanie przed postawieniem takiej diagnozy. Odpowiednie zapisy prawne określają obowiązki zespołu leczącego w zakresie przekazywania informacji o chorobie, podejmowanej diagnostyce, terapii i rokowaniu. W przypadku pacjentów dorosłych jedyną stroną takiej komunikacji dla zespołu leczącego – jest chory, chyba że nie jest zdolny do takiej komunikacji lub wskaże inną osobę. W przypadku dzieci zawsze stroną komunikacji są rodzice/opiekunowie dziecka<sup>17</sup>. Ale nie wolno nam zapominać, że prawo do informacji, przekazanej w sposób dostosowany do stopnia dojrzałości i rozumienia, ma również dziecko. Niedopuszczalne jest traktowanie dziecka w sposób przedmiotowy i całkowite wyłączenie go z procesu komunikacji.

Załamanie stanu zdrowia, diagnoza nieuleczalnej choroby, jest dla pacjenta, jak i całej jego rodziny ogromnym stresem. Personel medyczny sprawujący wtedy opiekę nad chorym w znaczącej mierze może i powinien pomóc w ograniczeniu zasięgu i siły tego stresu<sup>18</sup>. W tej najbardziej burzliwej fazie choroby, wokół której piętrzą się różne emocje, próby poszukiwania ratunku, załamanie, walka, poszukiwanie winnego itp., najważniejsze jest wykonanie kilku prostych gestów i czynności zapewniających utrzymanie dobrej komunikacji między personelem medycznym bezpośrednio opiekującym się nieuleczalnie chorym, chorym (dorosłym i dzieckiem) i jego rodzicami/opiekunami.

Dobra komunikacja oraz udzielanie choremu, w przypadku dziecka jego rodzicom/opiekunom, pełnej i rzetelnej informacji o stanie zdrowia w znacznym stopniu redukuje ich niepokój, co również pośrednio uspokaja dziecko. Właściwa relacja wszystkich uczestników tej komunikacji wzbudza i podtrzymuje wzajemne zaufanie, ułatwiając podejmowanie trudnych decyzji. Najczęstszym błędem popełnianym w tej fazie opieki jest wyeliminowanie z procesu wzajemnej komunikacji samego chorego, także dziecka, szczególnie nastolatka. Oczywiście dotyczy to tylko sytuacji, kiedy pozwala na to stan kliniczny chorego czy jego dojrzałość.

Za zapewnienie warunków dobrej komunikacji w każdej sytuacji odpowiedzialny jest personel medyczny sprawujący opiekę nad nieuleczalnie chorym. Kilka prostych zasad powinno zawsze towarzyszyć rozmowie z pacjentem i jego rodzicami. Powinna być ona prowadzona zawsze w osobnym pomieszczeniu, bez udziału osób trzecich, bez pośpiechu i zniecierpliwienia. Rozmowy takie powinny być prowadzone systematycznie, jeśli występuje taka potrzeba – to wielokrotnie, nawet co

<sup>17</sup> Zob. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta, DzU 2009, nr 52, poz. 417, art. 17.

<sup>18</sup> Zob. E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, przeł. I. Doleżał-Nowicka, Wyd. Media Rodzina, Poznań 1998, s. 55 i dalsze.

dziennie. Zarówno pacjent, jak i jego rodzice powinni mieć czas na przygotowanie się do rozmowy. Przekazanie złej prognozy powinien przeprowadzać lekarz prowadzący lub inny dobrze znany choremu lekarz. Lekarz prowadzący rozmowę powinien dobrze znać historię choroby pacjenta, stan emocjonalny rodziców i dziecka oraz ich sytuację rodzinną. W trakcie rozmowy należy informować o stanie faktycznym pacjenta w sposób delikatny i zrozumiały dla pacjenta i jego rodziców. Zespół medyczny sprawujący opiekę nad nieuleczalnie chorym, już w fazie postawienia takiego rozpoznania, powinien zapewnić choremu i jego najbliższemu wsparcie psychologa i/lub kapłana, jeżeli taka jest wola chorego lub jego opiekunów<sup>19</sup>. W trakcie tej/tych rozmów pacjent, jego rodzice/opiekunowie powinni otrzymać rzetelną informację na temat możliwości kontynuowania (przejęcia) opieki nad chorym i jego najbliższymi przez hospicjum stacjonarne lub domowe. Należy uwzględnić możliwości socjalno-ekonomiczne i warunki lokalowe rodziny chorego.

Właściwa edukacja rodziny nieuleczalnie chorego dziecka prowadzona przez cały czas trwania choroby, już od momentu jej rozpoznania, pozwala, wobec zbliżającej się perspektywy końca życia, zapewnić pełen miłości i spokoju czas umierania. Umożliwia również rodzicom i choremu dziecku spokojną rozmowę o odchodzeniu i śmierci. Daje choremu wsparcie. Pozwala na dobre wykorzystanie pozostałego czasu życia. Ułatwia właściwą i sprawną reorganizację życia całej rodziny na czas odchodzenia chorego. Pozwala przygotować się do prawidłowego przeżycia żałoby<sup>20</sup>.

Zaakceptowanie nieuleczalności choroby oraz nieuchronności śmierci zarówno przez chorego, jak i jego bliskich pozwala w pełni wykorzystać pozostały czas życia wśród osób najbliższych, współczujących i kochających. Chory objęty opieką paliatywną powinien przez możliwie najdłuższy czas móc prowadzić normalne życie rodzinne, realizować swoje pasje oraz marzenia.

Warto po raz kolejny przypomnieć, że celem nadrzędnym opieki paliatywnej jest dobro każdego objętego nią pacjenta, czy to dorosłego, czy dziecka. Cel ten może być trudny do zaakceptowania przez osoby nierozumiejące istoty lub nieakceptujące faktu zaistnienia choroby nieuleczalnej u nich samych lub ich dziecka.

Brak zrozumienia i akceptacji nieuleczalnej choroby i śmierci jest zjawiskiem normalnym w pierwszej fazie zachowania się człowieka, u którego rozpoznaje się taką chorobę lub u jego najbliższych. Stan ten jest jedną z form odpowiedzi na „złą wiadomość”<sup>21</sup>. Ten sam stan braku zrozumienia i akceptacji nieuleczalnej choroby, w tym śmierci, w środowisku lekarzy i pielęgniarek, w ich codziennej pracy jest zjawiskiem nieprawidłowym. Zwykle też prowadzi do stosowania uporczywej terapii u chorego, a także wystąpienie zespołu wypalenia zawodowego u personelu.

<sup>19</sup> *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. J. Makselon, Kraków 2005, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej w Krakowie.

<sup>20</sup> Zob. J.A. Burn, *Preparing to Say Good-bye: Care for the Dying*, t. 3. Hawaii 2002.

<sup>21</sup> Zob. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 57 i dalsze.

Od wielu lat opieka paliatywna jest regularnym przedmiotem studiów wydziałów lekarskich i pielęgniarzkich. Programy specjalizacji w każdej dziedzinie medycyny klinicznej zawierają szkolenia i kursy z zasad opieki paliatywnej. Braku akceptacji dla prowadzenia opieki paliatywnej nie można więc wytłumaczyć brakiem wiedzy.

Tylko odpowiedzialne i konsekwentne stosowanie zasad opieki paliatywnej od samego początku rozpoznania nieuleczalnej choroby przez wszystkie osoby sprawujące opiekę nad chorym w każdej sytuacji, każdym czasie i zakresie – otwiera szeroko płaszczyznę współpracy pomiędzy chorym, jego rodziną i zespołem leczącym. Realizację zasad opieki paliatywnej nad chorym zawsze powinien rozpocząć zespół oddziału szpitalnego, który postawił diagnozę nieuleczalnej choroby oraz wykazał brak możliwości dalszego leczenia przyczynowego.

Opieka paliatywna może być prowadzona zarówno w oddziale szpitalnym, jak i w domu pacjenta. W przypadku dzieci bezdyskusyjnie miejscem preferowanym jest dom rodzinny. Dlatego, jeśli tylko istnieje taka możliwość, aby nieuleczalnie chore dziecko mogło przebywać w domu w ostatniej fazie swojego życia, obowiązkiem personelu medycznego jest je do takiej opieki skierować. W przypadku braku możliwości przekazania dziecka do domowej opieki paliatywnej zespół leczący ma obowiązek zorganizować i prowadzić opiekę paliatywną nad pacjentem w oddziale szpitalnym, respektując wszystkie zasady tejże opieki. Z wiadomych względów zespół oddziału szpitalnego nie będzie mógł prowadzić opieki nad rodziną pacjenta. Między innymi z tego powodu do prowadzenia tej opieki albo jej całkowitego przejęcia powinien być włączony specjalistyczny interdyscyplinarny zespół hospicyjny zajmujący się zarówno problemami somatycznymi, jak i psychicznymi czy duchowymi samego pacjenta, ale także jego najbliższych.

Zespół hospicjum domowego przejmujący opiekę nad nieuleczalnie chorym dzieckiem ma obowiązek zapewnić mu opiekę lekarską i pielęgniarzką dostępną w ciągu całej doby przez wszystkie dni tygodnia, stałą opiekę psychologiczną, rehabilitację zachowawczą w ramach łagodzenia objawów choroby, rozwój i uczenie się na miarę sił i możliwości. Zadaniem zespołu hospicyjnego wobec członków najbliższej rodziny są: wsparcie psychologiczne i duchowe, także po śmierci chorego, pomoc w łagodzeniu niedoborów socjalno-bytowych. Mimo że każdy członek zespołu wnosi swój szczególny wkład w jego funkcjonowanie, to pokrywanie się pól działania i zacieranie ról są nieuniknione. Dotyczy to szczególnie personelu medycznego, którego zadania wobec nieuleczalnie chorego dziecka i jego najbliższych ewoluują w trakcie prowadzenia opieki, uzupełniają się, wspierają. Zakres podstawowych czynności oraz zadań domowego zespołu hospicyjnego w różnych fazach opieki paliatywnej przedstawiono w tabeli 2.



**Tabela 2.** Zakres czynności zespołu hospicyjnego w różnych fazach opieki paliatywnej

Etap	Wobec chorego	Wobec jego rodziny
Nawiązanie współpracy i wzajemne poznanie się	<ul style="list-style-type: none"> <li>● regularne odwiedziny</li> <li>● zapewnienie leków i niezbędnego sprzętu medycznego oraz nauka korzystania z niego</li> <li>● łagodzenie objawów choroby, tak aby umożliwić jak najpełniejsze uczestniczenie w życiu rodzinnym</li> <li>● wymiana rurki tracheotomijnej</li> <li>● odsysanie nadmiaru wydzieliny z górnych dróg oddechowych</li> <li>● pomoc w rozwiązywaniu wszystkich nowych problemów zdrowotnych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● regularne odwiedziny</li> <li>● instruktaż pielęgnacji – wykonywania toalety, zmiany pozycji, toalety przeciwoleżynowej, zmiany opatrunków, karmienia i pojenia</li> <li>● nauka przygotowania i podawania leków drogą doustną, podskórną, zakładania igły typu „moytylek”</li> <li>● nauka możliwości modyfikacji dawki leków</li> <li>● nauka wymiany rurki tracheotomijnej</li> <li>● nauka prawidłowego odsysania nadmiaru wydzieliny z górnych dróg oddechowych</li> <li>● przygotowanie na możliwość wystąpienia takich objawów choroby, które dotychczas nie występowały (spokojne omówienie przebiegu takiego zdarzenia)</li> <li>● nauka obsługi i konserwacji sprzętu medycznego</li> <li>● zaproponowanie, a nie narzucanie planu opieki (przedstawienie możliwości wyboru, dostosowanie do sytuacji w razie potrzeby, uzgodnienie priorytetów)</li> </ul>
Oswajanie się, akceptacja sytuacji i normalizacja	<ul style="list-style-type: none"> <li>● leczenie objawów wymagających szybkiego uśmierzenia, ze szczególnym uwzględnieniem leczenia bólu zgodnie z zasadami trójstopniowej drabiny analgetycznej WHO</li> <li>● łagodzenia duszności i innych objawów</li> <li>● dążenie do jak najlepszej jakości życia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● wejście w problemy domu po to, aby w chwilach trudnych – narastania dolegliwości, zaostrzenia choroby czy w okresie umierania – być dla rodziny kimś bliskim, „swoim”</li> <li>● poprzez rozmowę o nieuchronności śmierci dążenie do jej akceptacji, co zwiększa szanse na przekonanie o bezcelowości lub nawet szkodliwości uporczywej terapii</li> <li>● edukacja o sposobach pomocy choremu przed przyjazdem lekarza lub pielęgniarki w sytuacji zaostrzenia objawów</li> <li>● wspieranie, nie nadzorowanie działań rodziny</li> </ul>
Odchodzenie	<ul style="list-style-type: none"> <li>● towarzyszenie w agonii</li> <li>● niepodjęcie żadnych agresywnych działań wobec chorego (kroplówki, pojenie, karmienie, podawanie leków)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● obecność i wsparcie</li> <li>● pomoc w toalecie po śmierci</li> </ul>
Żałoba		<ul style="list-style-type: none"> <li>● wsparcie, pomoc w okresie osierocenia</li> </ul>

Podstawowym warunkiem właściwej realizacji opieki paliatywnej jest praca zespołowa, która zakłada koordynację działań, ułatwia odnajdywanie środków i zapobiega bezproduktywnemu dublowaniu się. Rzeczywista praca zespołowa zaistnieje, gdy ta grupa będzie potrafiła wyznaczyć wspólne cele, opracować i realizować wspólny plan działań, ponosić współodpowiedzialność za podejmowane decyzje, dzielić się własnym doświadczeniem i wiedzą, a także dbać o ciągły rozwój i doskonalenie zawodowe. Aby to nastąpiło, wszyscy członkowie zespołu muszą być

przekonani o słuszności podjętego postępowania i być skłonni do współpracy. Tylko taka postawa daje gwarancję jednolitości postępowania i jednoznaczności przekazu kierowanego w stronę podopiecznych. Każde wahanie i niepewność zostanie natychmiast zauważona przez chorego czy jego najbliższych. Rodzi to niepokój, destabilizację, nasila lęk i ból, wzmagają cierpienie. Brak przekonania o słuszności podejmowanych kroków i niejednorodność działań podkopują zaufanie i uruchamiają kaskadę problemów. Nie poprawiają jakości życia nieuleczalnie chorego, nie dają wytchnienia i pomocy jego najbliższemu. A samych członków zespołu w bliższej lub dalszej perspektywie czasu narażają na wystąpienie tzw. zespołu wypalenia zawodowego<sup>22</sup>.

Drugim równie ważnym warunkiem prawidłowego prowadzenia opieki paliatywnej jest czas. Czas pozwala na wzajemne poznanie, zdobycie zaufania, odzyskanie stanu równowagi, wypracowanie wzajemnych relacji, rzeczywiste towarzyszenie w ostatniej fazie nieuleczalnej choroby. Podstawowym zadaniem zespołu opieki paliatywnej jest nawiązanie takich relacji z pacjentem i jego rodziną, które pozwolą na możliwie najpełniejsze przygotowanie się do zbliżającego się końca życia. Do tej współpracy w przypadku opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem powinno szczególnie zostać włączone także rodzeństwo, oczywiście w zakresie odpowiednim do jego wieku i dojrzałości. Błędem postępowania jest koncentrowanie się zespołu hospicyjnego tylko na chorym dziecku i jego rodzicach/opiekunach. Rodzeństwo chorego dziecka zwykle jest zepchnięte na plan dalszy przez sam fakt zaistnienia ciężkiej choroby ich brata czy siostry, a jej nieuleczalność i terminalność tylko tę sytuację pogłębia.

Objęty opieką paliatywną pacjent powinien prowadzić w miarę możliwości normalne dla niego życie. Nieuleczalnie chore dziecko powinno możliwie najdłużej wraz z rówieśnikami brać udział w zajęciach szkolnych, sportowych czy też innych ogólnorozwojowych.

Zasady kwalifikacji i prowadzenia opieki paliatywnej nad dzieckiem nieuleczalnie chorym muszą zostać wpisane w system opieki zdrowotnej. Każdy lekarz opiekujący się ciężko chorym dzieckiem, znający najlepiej jego historię choroby i przebieg leczenia, powinien mieć prawo, a nawet wręcz obowiązek wskazania czasu, kiedy to leczenie stało się nieskuteczne i dla dobra dziecka należy od niego odstąpić, wdrażając postępowanie paliatywne. Decyzja tego rodzaju nie powinna być podważana przez nikogo – innych specjalistów czy rodzinę chorego. Pewnym niebezpieczeństwem obecnego systemu opieki zdrowotnej jest coraz większa proceduralność działań medycznych, które opierać się mają na coraz to nowych schematach postępowania w różnych sytuacjach medycznych. Z drugiej jednak strony zbyt pochopne dyskwalifikowanie chorych dzieci z bardzo kosztownej intensyw-

<sup>22</sup> Zob. A. Nitka-Siemińska, W. Nyka, M. Siemiński, *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2007, t. 1, z. 1, s. 47–48 oraz M. Kulik, *Cierpienie, które przerasta, czyli o wypaleniu lekarzy pracujących z ludźmi przewlekle chorymi*, Wyd. KUL, Lublin 2008, s. 12 i dalsze.

nej terapii i kierowanie ich do postępowania paliatywnego w celu unikania uporczywej terapii łatwo może okazać się poparciem dla eutanazji. O tym także nie wolno zapominać<sup>23</sup>.

## Bibliografia

- Burn J. A., *Preparing to Say Good-bye: Care for the Dying*, t. 3, Hawaii 2002.
- Chung H.M., Lyckholm L.J., Smith T.J., *Palliative care in BMT*, „Bone Marrow Transplant” 2009, nr 43.
- Człowiek wobec śmierci. *Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. Makselon J., Kraków 2005, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej w Krakowie.
- Dangel T., *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wyd. Fundacja Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2007.
- Dangel T., Grenda R., Sawicka E. i inni, *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.
- Jędrzejewski E., *Legal character of guidelines issued by medical associations*, „Problemy Medycyny Rodzinnej”, 2010, t. 11, nr 2.
- Kobylarz K., *Aspekty psychologiczno-etyczne związane z leczeniem zrosłaków*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatry” 2005, nr 2.
- Kulik M., *Cierpienie, które przerasta, czyli o wypaleniu lekarzy pracujących z ludźmi przewlekle chorymi*, Wyd. KUL, Lublin 2008.
- Kübler A., Siewiera J., Durek G., Kusza K., Piechota M., Szkulmowski Z., *Guidelines regarding the ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in ICU patients incapable of giving informed statements of will*, „Anaesthesiology Intensive Therapy” 2014, t. 46.
- Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, tłum. I. Doleżał-Nowicka, wyd. Media Rodzina, Poznań 1998.
- Nitka-Siemińska A., Nyka W., Siemiński M., *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2007, t. 1, z. 1.
- Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dn. 17 lipca 2007 r. w sprawie kryteriów i sposobu stwierdzenia trwałego, nieodwracalnego ustania czynności mózgu*, DzU 2007, poz. 547.
- Szczepaniak L., *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, nr 88.
- Szmyd K., Węclawek-Tompol J., *Sposób podejmowania decyzji o zakończeniu leczenia przyczynowego u dzieci z chorobami nowotworowymi*, „Onkologia Polska” 2011, t. 14, nr 4.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta*, DzU 2009, nr 52, poz. 417, art. 17.
- de Walden-Galuszko K., *Podstawy opieki paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
- Wróbel W., *Rezygnacja z uporczywej terapii w świetle polskiego prawa*, „Medycyna Praktyczna” 2009, z.10.
- Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, red. T. Dangel, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.

<sup>23</sup> L. Szczepaniak, dz. cyt., s. 382–387.