

Dylematy medyczno-etyczne w opiece nad dziećmi z chorobą nowotworową

Małgorzata Stolarska

Fundacja Gajusz – Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej

WPROWADZENIE

Choroby nowotworowe u dzieci to zaledwie 1,5 – 2% wszystkich nowotworów, które występują w populacji ludzkiej. W ostatnich latach dokonał się ogromny postęp w ich terapii. Mimo dobrych wyników leczenia, właśnie nowotwory są pierwszą tzw. chorobą przyczyną zgonów u dzieci powyżej drugiego roku życia. Każdego roku około 1200 dzieci w wieku od 0 do 18 lat zachorowuje na nowotwór i około 240 umiera z powodu nowotworu. Leczenie onkologiczne (chemioterapia, radioterapia, leczenie operacyjne), chociaż obciążone wysokim ryzykiem groźnych dla życia powikłań, daje realną szansę na wyleczeniu blisko 70% chorych dzieci (1,2,3). Mimo tego, nowotwór kojarzy się każdemu z ciężką chorobą, z powodu której najczęściej się umiera. Przekazanie wiadomości o rozpoznaniu choroby nowotworowej jest jednym z najtrudniejszych zadań. Od tego jak lekarz onkolog przekaze tę informację choremu dziecku i jego rodzicom zależy zaufanie jakim go obdarzą, poczucie bezpieczeństwa w czasie leczenia oraz to, jak zostaną przyjęte pozostałe wiadomości w trakcie terapii, te dobre, a przede wszystkim te złe.

Od wielu lat lekarze i psycholodzy zastanawiają się jaką prawdę o chorobie powinni poznać chorzy i ich rodziny, czy ujawniając prawdę można zabić nadzieję i czy lekarze mają do tego prawo? Chociaż współcześnie obowiązuje stanowisko, że każdy pacjent, także dziecko ma prawo do wiedzy na temat swojego stanu zdrowia, a więc do prawdy, często lekarze ograniczają informacje o rokowaniu, aby oszczędzić nadzieję. Nie ma jednak dowodów, że taką metodą faktycznie ochrania się nadzieję, a wręcz przeciwnie (4). Zatem relacje między lekarzem, pacjentem i jego rodziną budują się od tej pierwszej rozmowy, w której przekazywana jest informacja o chorobie nowotworowej. W tym momencie rozpoczyna się długa droga dziecka przez wieloetapowe leczenie przeciwnowotworowe, liczne powikłania, cierpienie i ból. Jeśli droga ta wiedzie do wyleczenia, poniesione ofiary łatwo idą w zapomnienie. Czasem jednak leczenie nie powiedzie się, następuje nawrót lub progresja choroby, mimo zmiany strategii leczenia schorzenie wymyka się spod kontroli.

W którym momencie i od kogo pacjent powinien dowiedzieć się o opiece paliatywnej i zostać skierowany do hospicjum? To kolejne pytanie na które nie jest łatwo odpowiedzieć.

Opierając się na definicji opieki paliatywnej nad dziećmi wg. Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), która

powstała w 1998 r. i obowiązuje do dzisiaj, opiekę paliatywną powinno się rozpocząć w chwili rozpoznania choroby ograniczającej życie i prowadzić w sposób ciągły, bez względu na to czy jednocześnie prowadzona jest diagnostyka i leczenie przyczynowe. Forma takiej opieki ma wtedy funkcję wspierającą i obejmuje leczenie trudnych do opanowania objawów, które występują u pacjentów leczonych przeciwnowotworowo. Jednak w praktyce bardzo rzadko lekarz prowadzący konsultuje się ze specjalistą medycyny paliatywnej w trakcie leczenia przyczynowego. Z założenia kierujemy do opieki paliatywnej te dzieci, które zakończyły leczenie onkologiczne, ponieważ nie przynosiło ono efektu, co skutkuje brakiem szansy na uzyskanie wyleczenia czy poprawy stanu klinicznego. Wybór tego momentu zależy od lekarza, ale także od chorego dziecka i jego rodziców. Zawsze poprzedza go dokładna analiza możliwości terapeutycznych, stanu ogólnego pacjenta, jego oczekiwań i potrzeb.

Typowym zachowaniem rodziców jest walka z chorobą do ostatniej chwili i za wszelką cenę. Dlatego przejście od postawy walki, która jest bardzo pożądana w pierwszych etapach leczenia, do pogodzenia się z porażką terapii i zaakceptowania zbliżającej się śmierci oraz koncentracja uwagi na jakości życia dziecka, jest procesem, który wymaga pewnego czasu. Nie zawsze również moment zakończenia leczenia przyczynowego udaje się precyzyjnie ustalić. Niejednokrotnie podaje się różne modyfikacje chemioterapii, które nie prowadzą do wyleczenia, ale stabilizują chorobę i w ten sposób dają chwilowe ustąpienie jej objawów. Można zadać pytanie czy taka chemioterapia ma sens, skoro tylko odsuwa w czasie postęp choroby i umieranie oraz podtrzymuje złudne nadzieje? Sama z siebie może też stać się przyczyną niepożądanych objawów i dodatkowego cierpienia. Może mieć sens, dopóki rzeczywiście hamuje wzrost nowotworu, a przy tym jest dobrze tolerowana. W tym czasie wydartym chorobie może wydarzyć się wiele dobrego, można zrealizować marzenia dziecka. Jest to też czas na stopniowe przygotowanie całej rodziny do nadchodzącego końca życia, utwierdzenie jej w przekonaniu, że wszystkie możliwości ratunku zostały wyczerpane, nakierowanie jej uwagi na potrzeby dziecka, jego uczucia i emocje. Często dziecko samo wyznacza zakończenie leczenia, czasem lekarz musi ten moment wyraźnie wskazać, uzyskując akceptację rodziców. Tak ważne decyzje zawsze muszą być podejmowane wspólnie, chociaż trudno jest wymagać, aby rodzice i chore dziecko

wzięli cały ciężar takiej decyzji na siebie. Rola lekarza jest więc szczególnie ważna. Z jednej strony to on jest autorytetem, z drugiej jednak musi wziąć pod uwagę wolę, potrzeby i oczekiwania pacjenta (5,6). Jest to również czas na rozpoczęcie opieki paliatywnej. Czy stosowanie nadal szczątkowego leczenia przyczynowego jest przeciwwskazaniem do przyjęcia dziecka do hospicjum domowego? Zgodnie z definicją opieki paliatywnej wg. WHO – nie. Nie zawsze jest to potrzebne, ale często bardzo pomocne. Kontakt z personelem hospicjum, wsparcie nie tylko medyczne, ale psychiczne, duchowe i socjalne, często ułatwia podjęcie trudnych decyzji. Właściwe zrozumienie idei leczenia paliatywnego, które w głównej mierze koncentruje się na jakości życia, stawiając w centrum zainteresowania chore dziecko, zachęca do jego wprowadzenia wcześniej. Nie powinno się kojarzyć opieki paliatywnej wyłącznie z opieką terminalną (7,8,9,10).

PRZYPADEK 1

11-letnia dziewczynka była leczona przez ponad 5 lat z powodu rdzeniaka współczulnego (neuroblastoma). W kolejnych wznowach choroby wykorzystano wszystkie możliwe metody, poza leczniczym zastosowaniem radiofarmaceutyku MIBG. Dziewczynka była przygotowywana do tej ostatniej próby, chociaż prawdopodobieństwo uzyskania poprawy było bardzo niewielkie. Stan dziecka w szpitalu pogarszał się i coraz więcej wątpliwości pojawiało się wokół celowości wprowadzania kolejnego obciążającego leczenia. Na 2 tygodnie przed terminem zabiegu została wypisana pod opiekę hospicjum ze względu na Święta Wielkanocne, które bardzo chciała spędzić w domu. Rodzice obawiali się, czy poradzą sobie z opieką nad tak chorym dzieckiem, ale stan dziewczynki w domu wyraźnie się poprawił. Rozmowa z onkologiem, wsparcie zespołu hospicjum, a przede wszystkim wola pacjentki, pozwoliły na wspólną decyzję o zaniechaniu dalszego leczenia przyczynowego. Żyła jeszcze ponad 3 miesiące. To był bardzo dobry czas dla niej i jej rodziny. Marzeniem dziewczynki był wyjazd nad morze, nad którym nigdy nie była. Zespół hospicjum zorganizował kilkudniowy pobyt w Jastarni. Razem z mamą, pielęgniarką, lekarzem i pompą z ciągłym dożylnym wlewem morfiny zwiedziła Półwysep Helski i Trójmiasto. Umarła spokojnie w domu. Nikt nie miał wątpliwości, że wszystkie podjęte decyzje były właściwe.

PRZYPADEK 2

Niektóre decyzje, jakie musi podejmować lekarz onkolog w obliczu zbliżającego się końca życia są bardzo trudne i nie zawsze zgodne z zasadami przyjętymi w opiece paliatywnej. Ilustruje to historia 26-letniego pacjenta, który przez 10 lat chorował na ostrą białaczkę limfoblastyczną. W tym czasie przeżył 4 wznowy w ośrodkowym układzie nerwowym (OUN), miał dwa przeszczepy szpiku kostnego. W ostatnich miesiącach jego stan neurologiczny znacznie się pogorszył, przestał chodzić, cierpiał na odleżyny, nie kontrolował odruchów fizjologicznych, ciągle jednak walczył i chciał żyć za wszelką cenę. Martwił się, że jego rodzina poświęciła dla niego wszystko, a to zobowiązuje go do nie poddawania się

w walce z chorobą. Kolejna wznowa poza OUN zaatakowała także szpik kostny, sytuacja stała się beznadziejna. Rozpoczęły się rozmowy o leczeniu paliatywnym. Ani pacjent, ani jego rodzice nie chcieli się jednak zgodzić na zaprzestanie dalszej terapii przeciwnowotworowej. Kilka dni później został przyjęty do szpitala z objawami posocznicy. Stan ogólny szybko się pogorszył i został przeniesiony na oddział intensywnej terapii. Pojawiły się wskazania do oddechu zastępczego, a wraz z nimi dylemat czy podłączenie go do respiratora nie jest uporczywą terapią. Pacjent jednak sam zdecydował, że chce być zaintubowany. Ta decyzja była jego ostatnim wysiłkiem jaki podjął w imię miłości do swoich rodziców. Zmarł po tygodniu, nie podtrzymywano na siłę czynności życiowych. Czy podłączenie do respiratora było właściwą decyzją? Z punktu widzenia medycznego – nie. A z etycznego? Decyzja należała do pacjenta i bez względu na jej motywacje trudno było z nią polemizować. Chociaż widać było jak bardzo jest zmęczony chorobą i walką o życie, chociaż rodzice podążając za myślami syna skłonni byli zaakceptować jego odmowę podłączenia do respiratora, to jednak gest ten miał swoją wymowę i należało go uszanować. Zastowanie a niestosowanie uporczywej terapii ma także swoje różne oblicza.

PRZYPADEK 3

Mama 17-letniej dziewczyny umierającej z powodu rozlanego mięsaka Ewinga wymuszała kolejne przetoczenia krwinek czerwonych i płytkowych prawie do ostatnich dni życia córki. Początkowo transfuzje wyraźnie poprawiały kondycję i jakość życia pacjentki, umożliwiły realizację różnych planów i były dobrze tolerowane. Tym bardziej, że pobyt w szpitalu na okres przetoczeń skracany był do absolutnego minimum. Kiedy stan chorej pogorszył się zalecono zaniechanie dalszych transfuzji. Matka jednak na własną rękę wykonywała badania krwi i przywoziła dziecko do szpitala. Dziewczynka nie miała dość siły, żeby przeciwstawić się woli matki. Dopiero wspólna postawa onkologa i lekarza hospicjum pozwoliły jej dostrzec cierpienie córki.

Przeniesienie dziecka z chorobą nowotworową pod opiekę hospicjum domowego wiąże się z całkowitą zmianą strategii postępowania leczniczego. Mimo rzetelnej informacji o zasadach funkcjonowania opieki hospicyjnej, jaką rodzice otrzymują od lekarza, nawyki wyniesione z oddziału onkologicznego są bardzo silne. Na ogół dziecko wypisywane jest w krótkim okresie po chemioterapii, konieczna jest kontrola morfologii krwi. Rodzice potrafią zareagować na obniżenie się hematokrytu czy poziomu płytek krwi, wiedzą, że konieczne jest przetoczenie odpowiedniego preparatu krwiopochodnego. Wiąże się to jednak z koniecznością ponownego przyjęcia dziecka do szpitala i jest niezgodne z przyjętymi zasadami funkcjonowania hospicjum. Powstaje pytanie czy powinno się wykonać takie przetoczenie. Anemia i skaza małopłytkowa nie wynikają na tym etapie z postępu choroby nowotworowej, ale mają charakter jatrogenny, są wynikiem przeprowadzonej chemioterapii. Leczenie niedokrwistości jako objawu ma bardzo istotne znaczenie w szeroko pojętej terapii przeciwnowotworowej. Wielu chorych twierdzi, że ciągłe uczucie

zmęczenia i braku sił zależne od narastającej anemii jest trudniejsze do zniesienia niż ból. Czy w takiej sytuacji nie powinno się traktować przetoczenia koncentratu krwinek czerwonych jak leczenia objawowego, które poprawia jakość życia? Skaza krwotoczna małopłytkowa również, choć w mniejszym stopniu niż niedokrwistość, ogranicza codzienną aktywność. Czy nie jest właściwym podanie dziecku koncentratu krwinek płytkowych, zapewniając tym samym poczucie bezpieczeństwa, co zachęca dziecko do większej aktywności? Jeśli przyjmujemy taką postawę, to które przetoczenie powinno być ostatnie? Uczucie zmęczenia zależne od anemii nie jest łatwo odróżnić od zmęczenia wywołanego rozsianą chorobą nowotworową. Objaw ten towarzyszy praktycznie wszystkim chorym w ostatnich stadiach choroby, często jest bardzo dokuczliwy i często niedostatecznie leczony (8,11,12). Jak przekonać, szczególnie rodziców, że dalsze przetoczenia nie poprawiają kondycji dziecka, za to stają się udręką cierpieniem. Wymaga to bardzo dobrej współpracy między lekarzem a rodziną chorego oraz umiejętności wsłuchania się w potrzeby i wolę dziecka. U rodziców lęk przed nadchodzącą śmiercią i potrzeba oddalenia tego momentu jest tak silna, że często manipulują dzieckiem, nie chcąc uwierzyć w pogarszanie się jego stanu i chwytając się każdego sposobu leczenia.

Podobne dylematy dotyczą także żywienia dzieci w krańcowym stadium choroby nowotworowej czy podawania im płynów, szczególnie drogą dożylną. Jest naturalnym zjawiskiem, że człowiek w stanie przedagonalnym czy agonalnym przestaje jeść i pić, i nie zaleca się forsowania w tym stadium nadmiernego żywienia czy nawadniania (tzw. odwodnienie terminalne). Badania wykazały, że poprawia to jakość życia chorego wpływając na jego długość (13,14). Nie jest łatwo przekonać rodziców chorego dziecka do rezygnacji z żywienia. Potrzeba karmienia dziecka jest bardzo silna szczególnie u matek. Dlatego trudno z nią walczyć jeśli agonia dziecka się przedłuża. U dzieci umierających w stanie śpiączki (na przykład z powodu guzów mózgu), dobrym rozwiązaniem jest założenie sondy dożołądkowej. W stanie nieprzytomności uraz związany z założeniem zgłębnika jest niewielki, a sonda umożliwia nie tylko karmienie, ale także podaż leków. Możliwość przygotowania i podania pacjentowi w tym ostatnim okresie ulubionej potrawy, nawet przez sondę, jest formą bliskiego kontaktu z umierającym dzieckiem i chociaż w części zmniejsza poczucie bezradności u rodzica. Jeśli nie szkodzi to dziecku, warto pozwolić na taką formę bliskości. Warto pamiętać, że chociaż potrzeby umierającego dziecka zawsze powinny być na pierwszym planie, to trzeba także zadbać o uczucia rodziny, której wspomnienie ostatnich chwil z najbliższą osobą będą towarzyszyć przez długie lata.

PODSUMOWANIE

Pacjenci z chorobą nowotworową w hospicjach dziecięcych stanowią zaledwie 20 – 30% wszystkich dzieci, ale z powodu szybkiej progresji choroby, dużej dynamiki objawów somatycznych i silnego ładunku emocjonalnego często są dla zespołu hospicjum pacjentami najtrudniej-

szymi. Powyżej poruszono zaledwie kilka problemów i dylematów z jakimi spotykamy się w codziennej pracy z pacjentami nowotworowymi. Zasady i definicje są bardzo ważne ponieważ w jasny sposób wyznaczają kierunek naszych działań, ale w życiu często musimy kierować się także rozsądkiem i sercem. Każdy pacjent ze swoimi najbliższymi jest inny i stanowi dla zespołu hospicjum indywidualne wyzwanie. Pozornie lekarz opieki paliatywnej niewiele może zrobić dla chorego dziecka, nie może go przecież wyleczyć, ale to właśnie od niego i od pozostałych pracowników hospicjum zależy jak chore dziecko przeżyje swój ostatni czas i z jakim bagażem doświadczeń jego rodzina wejdzie w okres żałoby i przyszłego życia. To bardzo duża odpowiedzialność. Dlatego warto rozmawiać o trudnych sprawach, by nauczyć się znajdować kompromisy.

Piśmiennictwo

1. Pizzo E, Poplack DG. Principles and practice of pediatric oncology. Wyd.5, Philadelphia 2005
2. Lichtman MA, Beuter E, Kipps TJ I wsp: Williams hematology. Wyd.7, New York 2006
3. Otto-Buczowska E.: *Pediatrics – co nowego?* Wyd.1, Cornetis Wrocław 2007,234 – 242
4. Mach JW., Wolfe J, Cook EF et al. Hope and Prognostic Disclosure. *J Clin Oncol*, 2007,35,5636-5642
5. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc. Sci. Med.*,1999,49,651-661
6. Whitney SN, Ethier AM, Fruge E et al: Decision making in pediatric oncology; Who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. *J Clin Oncol*.2006,24,160-165
7. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life. Is care changing?. *J Clin Oncol*,2008,10,1717-1723
8. Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK. Et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*, vol.121, No 5,2008,1301-1309
9. Monterosso L, Kristjanson L, Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer. *Palliat.Med*.2008; 22: 59-69
10. Harris MB, Palliative Care in children with cancer; which child and when? *JNCI Monographs* 2004,32,144-149.
11. Wolfe J, Grier HE, Klar N et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Eng J Med*,2000,342,326 -333
12. Hockenberry-Eaton M, Hinds PS, Alcoser P, et al, Fatigue in children and adolescent with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*,1998,15,172-182.
13. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncer A: Comfort Care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *Jama*,1994,272,1263-1266.
14. Bozzetti F: Całkowite żywienie pozajelitowe chorych na nowotwory złośliwe. *Onkologia po dyplomie*,2008,5,74-80