

PALIATÍVNA LIEČBA V DETSKEJ ONKOLÓGII

Mária Jasenková

Klinika detskej onkológie DFNSP, Detský hospic Plamienok

Predpokladom rozhodnutia pre paliatívnu liečbu je prijatie faktu, že dieťa nezachránime a presvedčenie, že odstránenie symptómov choroby je to najlepšie, čo pre dieťa môžeme urobiť. Mnohí rodičia, ak sú včas informovaní a necítia sa v rozhodovaní lekárom opustení alebo vedome či nevedome tlačení, sami a v najvhodnejšom čase pre dieťa zvolia moment prechodu na paliatívnu liečbu. Ak kuratívna liečba zlyhá a nádorová choroba sa stane nevyliciteľnou, ak predlžovanie života prináša viac utrpenia ako úžitku, liečba symptómov s dôrazom na kvalitu života je v najlepšom záujme dieťaťa. Smrteľne choré deti s nádorovou chorobou tvoria približne 40 % z celej skupiny smrteľne chorých detí. K najčastejším symptómom terminálne chorých detí s nádorovou chorobou patria únava, nechutenstvo, bolesť, dušnosť, nauzea a vracanie. Sprevádzať deti a rodiny znamená byť im k dispozícii, byť im blízko tak ako to potrebujú a zároveň v hraniciach, ktoré sú pre nás bezpečné. Aby sa rodičia, súrodenci a blízki príbuzní opäť vrátili do života medzi ľuďmi dokázali sa aj radovať, musia prejsť rôzne dlhým a bolestným procesom smútenia a prestavať svoj život od základov.

Kľúčové slová: deti, symptómy, rozhodovanie, paliatívna liečba, nádorová choroba.

PALLIATIVE TREATMENT IN PAEDIATRIC ONCOLOGY

Decision-making in paediatric palliative care is based on accepting the incurability of the disease and believing that the symptom management is in the best interest of child. Many parents if they are early informed and not abandoned and/or consciously or unconsciously pushed by the physician, choose palliative treatment on time. If the curative treatment fails and the cancer becomes incurable and life prolonging treatment brings less benefit than suffering, symptom management in order to achieve good quality of life is in the best interest of child. 40 % of children with life limiting diseases are cancer patients. Fatigue, anorexia, pain, breathlessness, nausea and vomiting are the most frequent symptoms in terminal children with cancer. Accompaniment of children and families means being available and close as they need and keeping safe distance at the same time. In order to come back into the life and be able to enjoy it, parents, siblings and other relatives need to go through long and painful bereavement process and to rebuilt their life once more.

Key words: children, symptoms, decision-making, palliative treatment, cancer.

Onkológia (Bratisl.), 2007, roč. 2 (5): 322–325

Neliečiteľné choroby, ktoré vedú k smrti v detskom veku

Vďaka veľkému nasadeniu zdravotníckych pracovníkov a technickému pokroku medicíny, veľa detí s vážnym ochorením možno zachrániť, resp. vyliečiť. Sú však aj choroby, ktoré sú zatiaľ neliečiteľné alebo liečba po čase stráca účinnosť (napr. niektoré nádorové choroby). Zdravotný stav týchto detí sa postupne progresívne zhoršuje a ich život predčasne končí úmrtím.

Neliečiteľné choroby, ktoré vedú k smrti v detskom veku (*Life-Limiting and Life-Threatening Diseases*) delíme do štyroch skupín:

- I. kuratívna liečba choroby je možná, ale môže zlyhať (napr. nádorové choroby, orgánové zlyhania, napr. zlyhanie pečene, obličiek, srdca a pod.),
- II. choroby, pri ktorých je smrť v detskom veku pravdepodobná, ale intenzívna liečba môže predĺžiť život v dobrej kvalite (napr. cystická fibróza, AIDS a pod.),
- III. progresívne choroby, u ktorých je liečba od stanovenia diagnózy len paliatívna (napr. ťažké metabolické a neurodegeneratívne choroby a pod.),
- IV. ťažké neprogredujúce neurologické, resp. iné postihnutie s veľkým rizikom smrteľných komplikácií (napr. detská mozgová obrna, stavy po ťažkom kraniocerebrálnom poranení, ťažké vrodené vývojové chyby a pod.) (3).

Vyčíslit presný počet detí so život limitujúcou a ohrozujúcou chorobou na Slovensku t. č. nie je možné. Údaje Národného centra zdravotníckych informácií neumožňujú rozlíšiť, či choroba, na ktorú dieťa zomrelo, patrí do skupiny primárne neliečiteľných chorôb, ktoré vedú k smrti v detskom veku, alebo ide o smrteľnú komplikáciu, vo väčšine prípadov liečiteľnej choroby. Podľa svetových štatistík incidencia primárne neliečiteľných chorôb, ktoré vedú k smrti u detí (0 – 17 rokov), je 1 na 10 000 detí v populácii, t. j. cca 110 detí na Slovensku ochorie na smrteľnú neliečiteľnú chorobu (2). Prevalencia týchto chorôb je 10-krát vyššia (2) a uvádza sa, že polovica z týchto detí vyžaduje paliatívnu starostlivosť. V slovenskej populácii, v ktorej žije cca 1 100 000 detí v tomto veku, by z nej mohlo profitovať cca 550 detí ročne (8). Paliatívna starostlivosť nezahŕňa iba starostlivosť v terminálnom štádiu, ale môže byť poskytovaná aj v stabilizovanom stave smrteľnej nevyliciteľnej choroby, ak sa rodina aj lekári zhodnú, že jej poskytovanie je v najlepšom záujme dieťaťa.

Na Slovensku si verejnosť pod pojmom smrteľne choré dieťa najčastejšie predstaví dieťa s neliečiteľným nádorom. Podľa svetových štatistík však smrteľne choré deti s nádorovou chorobou tvoria iba cca 40 % z celej skupiny smrteľne chorých detí a cca 20 – 30 % z celkového počtu onkologicky chorých detí (4). Našťastie väčšinu (70 – 80 %) detí s nádorovou chorobou dnešnými modernými liečebnými postupmi

zachránime (7). Paliatívna liečba v detskom veku teda zďaleka nie je iba problematikou detskej onkológie.

Kuratívna, život predlžujúca a paliatívna liečba u onkologicky chorých detí

Hlavným cieľom liečebného postupu v detskej onkológii môže byť vyliečenie, predĺženie života a/alebo odstránenie/zmiernenie symptómov. Na základe tohto kritéria rozlišujeme kuratívnu, život predlžujúcu a paliatívnu liečbu. Ak je našim cieľom dieťa vyliečiť, odstraňujeme príčinu choroby alebo zasahujeme do patogenézy choroby aj za cenu prechodného zhoršenia kvality života. Určitý stupeň utrpenia dieťaťa spojené s liečbou je prijateľné, pretože prináša vyliečenie. Život je väčšou hodnotou ako krátkodobé zhoršenie jeho kvality.

V prípade nevyliciteľnej nádorovej choroby existujú dve možnosti. Pokúsiť sa život dieťaťa predĺžiť alebo dĺžku života neovplyvňovať a zamerať sa len na zmiernenie symptómov. Predlžovanie života je vždy spojené so zmenou a z určitého pohľadu aj so zhoršením kvality života, ktoré však môže byť pre dieťa a rodinu v istej fáze vývoja choroby prijateľné. Napríklad bolesť pri i. v. kanylácii a odberoch krvi, nežiaduce účinky podávaných liekov, ranné vstávanie do nemocnice, opakované hospitalizácie a pod. V praxi sa často život predlžujúca liečba u onkologicky chorých detí v medicíne označuje ako paliatívna

(napr. podávanie chemoterapie u neliečiteľnej choroby s cieľom spomaliť rast nádoru).

Pojmy liečba a starostlivosť nie sú totožné, ale úzko spolu súvisia. Liečba sa týka zmierňovania fyzických symptómov. Starostlivosť je širší pojem, ktorý zahŕňa okrem liečby aj duševnú, sociálnu a duchovnú podporu.

Cieľom paliatívnej starostlivosti je maximálne možné zlepšenie kvality života smrteľne chorého dieťaťa (predovšetkým z pohľadu dieťaťa a rodiny). Paliatívna liečba, t. j. symptómový manažment odstraňuje alebo zmierňuje fyzické utrpenie a ponúka dieťaťu aj rodine životný priestor, v ktorom je možné život naplniť tým, čo prináša radosť – hlbokými zážitkami v prostredí, v ktorom sa dieťa cíti bezpečne, blízkosťou ľudí, ktorých miluje. Skúsenosti nám opakovanne potvrdzujú, že bezpečný a účinný symptómový manažment je možné v spolupráci s rodičmi poskytnúť aj v domácom prostredí.

Niekedy je situácia zložitá, pretože rodina nalieha na lekára, aby riešil problém, ktorý subjektívne nespôsobuje dieťaťu ťažkosti, ale signalizuje postup choroby (napr. nechutenstvo, zhoršenie laboratórnych výsledkov). Sprevádzanie rodiča v bolestnom procese prijímania faktu, že ich dieťa nezachráame, ako aj podrobné informovanie o možných dôsledkoch takejto liečby (o možnom zlepšení zdravotného stavu aj zvýšení rizika ďalších závažných komplikácií), ale zároveň rešpektovanie práva lekára nepodávať liečbu, o ktorej si myslí, že dieťa výrazne poškodí, sú cesty hľadania riešenia. Počas podávania paliatívnej liečby dieťa podrobujeme len nevyhnutným vyšetreniam, t. j. len takým, ktoré pomôžu v rozhodovaní o spôsobe liečby symptómov.

Paliatívna liečba u nevyliciteľne chorých detí s nádorovou chorobou nie je synonymom terminálnej liečby. Môže byť podávaná omnoho skôr ako v poslednej fáze života dieťaťa.

Rozhodovanie o liečbe smrteľne chorého dieťaťa s nádorovou chorobou

Nielen pre rodiča, ale aj pre lekára je ťažké zmieriť sa s faktom, že dieťa nevylieči. A to najmä v prípade, ak kuratívna liečba zlyhá ako napríklad u 20 – 30 % onkologicky chorých detí. Predpokladom rozhodnutia pre paliatívnu liečbu je prijatie tohto faktu a presvedčenie, že odstránenie symptómov choroby je to najlepšie, čo sa pre dieťa môže urobiť.

Rozhodovanie o ďalšej liečbe smrteľne chorého dieťaťa nie je riešenie výlučne medicínskeho problému, keď jednoznačné odborné fakty vedú k najlepšiemu terapeutickému postupu a iba lekár je kompetentný rozhodnúť, ktorý liečebný postup je pre pacienta najlepší. Tento proces odráža nielen vedomosti lekára, ale v rovnakej miere aj základné

hodnoty, ktoré sú pre spoločnosť dôležité. Môžu sa vnímať rôzne. Pre niekoho môže byť dĺžka života to najpodstatnejšie, iný uprednostní radšej dva mesiace doma v záhrade, v kuchyni, vo vlastnej posteli alebo vedľa milovanej starej mamy. Čo je pre smrteľne choré dieťa viac? Je to v prvom rade úloha rodiča a dieťaťa zväziť, čo je pre nich najhodnotnejšie, aj keď toto rozhodovanie je mimoriadne bolestný proces, pretože núti zamýšľať sa, porovnávať a vyberať hodnoty, ktoré sa nedajú prežívať súčasne – ako napríklad čas, domov, zázemie, rodina, blízkosť, istota v nemocnici, dostupnosť lekára a pod.

Rozhodovanie o ďalšej liečbe smrteľne chorého dieťaťa vyžaduje uvedenie si *všetkých možností liečby* (život predlžujúce liečebné postupy aj postupy paliatívnej liečby) a citlivé tímové zvažovanie ich prínosov a strát, je na prvom mieste pre dieťa a rodinu, až na druhom pre ostatných zainteresovaných, vrátane lekárov.

Rozhodnúť sa, ktorý z liečebných postupov je pre dieťa najlepší, je ťažké. Ani jedna z reálnych liečebných možností (život predlžujúca liečba alebo paliatívna liečba), nie je tá, ktorá by rodičov aj zdravotníkov uspokojila. Ak sa pokúsia predĺžiť život, nemajú žiadnu istotu, že sa tak stane. Každá život predlžujúca liečba, najmä u onkologicky chorých detí, prináša riziká komplikácií a zhoršenia kvality života, dieťa môže dokonca na komplikácie zomrieť predčasne. Ak sa liečba zameria len na liečbu symptómov, môže priniesť pochybnosti a výčitky, že dieťa mohlo žiť dlhšie. Každý z týchto postupov má pohľad, ktorý môže byť neprijateľný.

Neistota v rozhodovaní o ďalšej liečbe smrteľne chorých detí núti zdravotníkov pracovať tímovo. Pestrosť pohľadov a prístupov je väčšia, riziko opomenutia dôležitých faktov aj ťarcha zodpovednosti jednotlivca sa zmenšuje. Súčasťou rozhodovacieho tímu by mali byť v prvom rade dieťa a rodičia, ďalej lekári a ostatní zainteresovaní (zdravotné sestry, psychológ, sociálny pracovník, duchovný, ďalší členovia rodiny, priatelia a známi). Dieťa má morálne právo spolurozhodovať o svojom osude, kým mu to zdravotný a psychický stav dovoľuje. Členovia tímu sa majú zaujímať, čo si nevyliciteľne choré dieťa myslí o svojej chorobe a aký má postoj k ďalšej liečbe. Málokedy táto téma býva súčasťou diskusie medzi zdravotníkmi.

Skúsenosti ukazujú, že smrteľne choré deti vedia dostatočne včas (často omnoho skôr, ako si myslíme), že ich choroba sa nedá vyliečiť a zomrú, a to napriek tomu, že s nimi o tom nikto nehovoril. Žijú často v neistote, obavách, obklopení dospelými, ale v podstate osamote. Ak dospelý tvrdí, že dieťa nevie, že zomiera, obyčajne si len praje, aby nevedelo, lebo sa obáva o tom s ním hovoriť. Každé dieťa cíti, že sa deje niečo vážne. Od 4 – 6 rokov si blížiacu sa smrť

obyčajne aj uvedomuje, aj keď predstava o smrti sa vekom mení a vyvíja. (8).

Miera účasti lekára v rozhodovacom procese môže byť rôzna, pretože rodiny sa odlišujú v miere zodpovednosti, ktorú chcú a sú schopné pri rozhodovaní niesť. Existujú rodičia, ktorí majú jasne vyhradený postoj k liečbe a celú zodpovednosť za rozhodovanie preberú na seba. Lekár je ten, ktorý rodine pomáha rozhodnutie realizovať. Na druhej strane je možné stretnúť sa aj s rodičmi, ktorí neunesú ťarchu žiadneho rozhodnutia a lekár je ten, ktorý rozhoduje „s nimi za nich“. Oba prístupy sú extrémom a takýchto rodín je menšina. Väčšina rodín je pripravená prevziať len časť zodpovednosti, t. j. lekár je nielen poradcom a sprievodcom rodiny v rozhodovaní, ale ovplyvňuje do istej miery aj výsledok rozhodovania. Osobný postoj lekára, ktorý je vyjadrený aj neverbálne, významne ovplyvňuje rozhodovanie rodičov a tým aj kvalitu života dieťaťa. Ak sa rodič opýta: „*Pani doktorka, čo by ste robili na mojom mieste?*“ Lekár môže neverbálne a/alebo aj slovami paliatívny prístup odmietnuť: „*Neviem si to predstaviť, pravdepodobne by som sa nikdy nevzdala.*“ Môže paliatívnu liečbu odporučiť: „*Neviem, pravdepodobne by som zafažujúcu liečbu ukončila a asi by som si dieťa zobrala domov.*“ Alebo vyhnúť sa priamej slovnej odpovedi, hoci neverbálne väčšinou dáva jasný signál aký prístup uprednostňuje: „*Neviem, čo by som urobila.*“ Pre rodičov, ktorí sú v neistote a hľadajú riešenie, postoj lekára k ďalšej liečbe, ktorý od neho vycítia resp. aj priamo počujú, výrazne ovplyvňuje ich rozhodnutie. Spôsob, akým s rodinou hovorí, obyčajne naznačuje, ktorú z dvoch základných možností (život predlžujúcu alebo paliatívnu liečbu) preferuje. Lekár nerozhoduje o živote a smrti dieťaťa, ale spolurozhoduje o tom, akú kvalitu bude mať život dieťaťa až do jeho smrti. V tom spočíva veľký podiel jeho zodpovednosti v rozhodovacom procese.

Ťarcha zodpovednosti lekára pri rozhodovaní spočíva v neistote výsledku. Je naozaj liečebný postup, ktorý rodine priamo alebo nepriamo, slovne alebo neverbálne odporúča, pre dieťa dobrý? Nemá žiadnu istotu, že je to tak. Práca so zomierajúcimi deťmi učí zdravotníkov tolerancii, zbavuje ich kategorických výrokov a odporúčaní, ktoré zvyknú používať v iných oblastiach pediatrie.

Pri rozhodovaní o ďalšej liečbe smrteľne chorého dieťaťa je kľúčové, aby rodičia boli zreteľne oboznámení s reálnym cieľom liečby. Ak mylne považujú život predlžujúcu liečbu za kuratívnu, ich očakávania nikdy nebudú naplnené. Proces prijímania faktu, že dieťa zomrie, je spomalený a v konečnom dôsledku ovplyvňuje kvalitu života dieťaťa a smútenie rodiny po jeho úmrtí. Rodič by nikdy nemal vnímať, že sa rozhoduje medzi liečbou, ktorá dieťaťu zachráni život a liečbou, ktorá je zameraná na zmierňovanie utrpenia. Je úlohou lekára zrozumiteľne a včas vy-

svetliti blízke, čo od jednotlivých postupov môže očakávať.

Lekár má právo dať pri rozhodovaní o ďalšej liečbe smrteľne chorého dieťaťa hranicu, ak požiadavky rodičov prekračujú základné etické princípy, na ktorých stojí jeho vlastný hodnotový systém. Nemá povinnosť ordinovať a zúčastňovať sa liečby, s ktorou bytostne nesúhlasí. Nemusí predlžovať život smrteľne chorého dieťaťa v terminálnom stave, napr. ordinovať parenterálnu výživu, podrobiť ho operačnému zákroku alebo podávať chemoterapiu. Musí však uniesť ťarchu tohto rozhodnutia a musí vstúpiť do možno nepríjemnej konfrontácie s rodičmi a možno aj s kolegami, ak nenachádza inú možnosť. Musí prijať riziko, že toto rozhodnutie mu môže zneprijemniť život (napr. ak rodič podá sťažnosť a žiada o prešetrenie). V opačnom prípade háji seba, nie najlepšiu záujem dieťaťa.

Kedy informovať a kedy odporučiť paliatívnu liečbu u onkologicky chorých detí?

Informáciu o tom, že nádorová choroba dieťaťa je nevyliciteľná ako aj o možnostiach liečby (život predlžujúca alebo paliatívna), by mali rodičia dostať ihneď po tom, ako vyšetrenia a priebeh choroby potvrdzujú tento fakt a lekárske tímy na pracovisku chorobu označí za nevyliciteľnú. A to aj vtedy, ak je dieťa vo veľmi dobrom stave. Informovanie napriek tomu, že je nepríjemné, nie je dobré odkladať. Rozhodovanie a hľadanie, čo je pre konkrétne smrteľne choré dieťa dobré, je proces, ktorým rodičia prechádzajú v priebehu choroby, málokedy dospejú k rozhodnutiu zo dňa na deň. Tak ako choroba postupuje, iba postupne pripúšťajú inú variantu ako vyliečenie a postupne zvažujú všetky možnosti. Mnohí rodičia, ak sú *včas informovaní* a necítia sa v rozhodovaní lekárom opustení alebo vedome či nevedome tlačení, sami a v najvhodnejšom čase pre dieťa zvolia moment prechodu na paliatívnu liečbu. Potrebujú k tomu zrelého lekára, ktorý sa dokáže priamo postaviť k otázke vlastnej smrti ako aj smrti zvereného malého pacienta. „Výhodou“ neliečiteľných nádorových chorôb u detí je, že sa progresívne zhoršujú a málokedy sa stretávame s epizódami zhoršovania a zlepšovania do pôvodného stavu, ako je to možné u neonkologických diagnôz. Rodičia pred postupným zhoršovaním zdravotného stavu nemôžu „uhnúť“ a tlak na rozhodovanie je trvalý.

O indikácii paliatívnej liečby rozhoduje ošetrojúci lekár, resp. lekárske tímy. Odporučiť paliatívnu liečbu u detského pacienta znamená otvorene pred rodičmi priznať, že dieťa nemožno zachrániť a vyjadriť vlastné hodnotové presvedčenie, že v danej situácii je vhodnejšie uprednostniť boj o kvalitu života dieťaťa ako o jeho dĺžku. Rodičia tieto správy neprijímajú bez ťažkostí a často dlhšiu dobu váhajú.

Jasný osobný postoj lekára, ktorý rodičia vnímajú hlavne z neverbálnej komunikácie, môže byť v ich rozhodovaní veľmi nápomocný.

Rozhodovanie, či liečbu odporučiť, zahŕňa zväčšenie nasledujúcich kritérií:

1. Choroba je nevyliciteľná, nevyhnutne vedie k smrti (diagnózu posudzuje tím lekárov).
2. Dieťa a rodičia si prajú ukončiť život predlžujúcou liečbu.
3. Život predlžujúca liečba významne zhoršuje kvalitu života dieťaťa.

Koncept „dobrej smrti a zomierania v detskom veku“

Smrť a zomieranie, najmä v detskom veku, nikdy nie sú vítané a dobré. Ak je utrpenie dieťaťa kontrolované, t. j. dieťa nemá fyzické ťažkosti, resp. ak je fyzický, psychický, sociálny a duchovný diskomfort väčšinu času znesiteľný, ak dieťa a rodina majú reálnu možnosť vybrať si, kde chcú zostávajúci čas života dieťaťa spolu prežiť, ak má dieťa reálnu možnosť vybrať si, s kým chce byť, ak má reálnu šancu nájsť priestor na prežívanie aspoň chvíľkovej radosti, vytvárame rodine predpoklady, aby prežili život, ktorý im s dieťaťom zostáva, naplno. Smrť a zomieranie im môže priniesť okrem bolesti aj naplňujúcu blízkosť, z ktorej čerpajú silu v ďalšom živote.

Symptómový manažment

Symptómový manažment, t. j. zmiernovanie symptómov je súčasťou každej liečby detského pacienta bez ohľadu na jeho diagnózu a prognózu. Deti s nádorovou chorobou nie je možné liečiť kuratívne bez toho, aby sme im liečbou nespôsobili ťažkosti. Napriek tomu, že dobrým symptómovým manažmentom je možné symptómy choroby aj symptómy vyplývajúce z liečby zmierniť, dieťa sa nevyhne značnému fyzickému aj psychickému utrpeniu. Ak kuratívna liečba zlyhá a nádorová choroba sa stane nevyliciteľnou, ak predlžovanie života prináša viac utrpenia ako úžitku, liečba symptómov s dôrazom na kvalitu života je v najlepšom záujme dieťaťa. V tomto prípade je symptómový manažment synonymom paliatívnej liečby.

Liečba symptómov u smrteľne chorých detí je vedou aj umením zároveň. Predpokladá nielen dostatočné faktografické vedomosti so zameraním na detský vek, ale aj dobré pozorovacie a komunikačné schopnosti a orientáciu na detaily. Ak sa jedná o preterminálne a terminálne štádium nádorovej choroby (málokedy sa deti dostanú do hospicu skôr), pri stanovení diagnózy alebo zmeny symptómu je možné vystačiť v prevažnej miere s anamnézou a základným fyzikálnym vyšetrením. Ojedinele k zmene symptómovej liečby sú potrebné aj ďalšie vyšetrenia.

Odlíšna situácia je u smrteľne chorých detí s ne-nádorovou chorobou, ktoré prekonávajú epizódy náh-

leho zhoršenia stavu (väčšinou v súvislosti s infekciou). Razantnou život predlžujúcou liečbou (napr. podávanie ATB, ventilácia a pod.) za cenu istého iatrogénneho spôsobeného utrpenia sa zdravotný stav zlepši, väčšinou však nedôjde k návratu do pôvodného stavu. Rozhodnutie prejsť na paliatívnu liečbu je pre rodinu aj ošetrovaci tím omnoho náročnejšie. Vyžaduje veľmi dobrý a otvorený vzťah s dieťaťom a rodinou, včasné a dobre vedené rozhovory s rodičmi o prognóze a možnom priebehu posledných dní a hodín, spoločné hľadanie lekára a rodiny čo bude v posledných dňoch a hodinách pre dieťa najlepšie, praktické skúsenosti s liečbou takýchto detí a odvahu ustúpiť od život predlžujúcej liečby, keď sa napriek razantnému invazívnemu prístupu zdravotný stav dieťaťa zhoršuje. Podľa mojich skúseností paliatívny prístup v liečbe terminálne chorých detí s nenádorovou chorobou je používaný na Slovensku veľmi málo. Je to však dominantná skupina smrteľne chorých detí (60 %), ktoré by mohli profitovať z paliatívnej liečby a starostlivosti.

Filozofia prístupu k liečbe symptómov sa v Detskom hospici Plamienok vyvíjala. Dnes u smrteľne chorých detí v hospici autori pripúšťajú, že za istých okolností môže hospicová starostlivosť zahŕňať nielen paliatívnu liečbu (symptómový manažment), ale aj život predlžujúcu liečbu a to najmä vtedy, ak je prospech tejto liečby z pohľadu rodiny aj lekára výrazne a jednoznačne v prospech dieťaťa. Napríklad podávanie transfúzií u dieťaťa s neliečiteľnou leukémiou, ak je v dobrom stave a ak nemá významnú hyperleukocytózu. Zároveň sú ale pripravení dať rodičom hranicu a odmietnuť podávanie život predlžujúcej liečby (napr. parenterálneho podávania tekutín), ak si myslia a cítia, že výrazne zhoršuje kvalitu života dieťaťa. Autori sa snažia o liečebných postupoch s rodičmi podrobne diskutovať a vysvetliť im ich možný vplyv na kvalitu života dieťaťa.

Rodičia kedykoľvek môžu požiadať o nemocničnú liečbu. Stáva sa to zriedka, najmä vtedy, ak vnútorne neprijali fakt, že ich dieťa zomiera.

Dobrý symptómový manažment v detskej paliatívnej starostlivosti je vždy tímová práca dieťaťa a rodiny, lekára, zdravotnej sestry, psychológa, sociálneho pracovníka, duchovného ev. aj špeciálneho pedagóga. Na čele tímu stojí dieťa a rodič, lekár nesie zodpovednosť za liečbu. Každý pracovník tímu by mal mať základné znalosti z diagnostiky symptómov (vedieť sa pýtať a pozorovať) a môže tak pomôcť lekárovi zmeniť liečbu včas. Niektoré deti, najmä vtedy, keď sa boja bolestivého zákroku, „nelekárovi“ povedia o svojich ťažkostiach viac.

K najčastejším symptómom terminálne chorých detí s nádorovou chorobou patria únava, nechutenstvo, bolesť, dušnosť, nauzea a vracanie. Podľa skúseností autorov, deti s hematologickými malignitami majú obvyčajne menej subjektívnych ťažkostí ako deti so solídnymi nádormi.

Ak je rodina včas vybavená potrebnými liekmi a prístrojmi a ak sa naučí s nimi manipulovať v prípade náhleho zhoršenia stavu, je možné bezpečne a účinne liečiť dieťa aj doma. V hospici autori vypracovali liekový set, t. j. zoznam liekov na liečbu jednotlivých symptómov (najčastejšie symptómy sú bolesť, dušnosť, nauzea a vracanie, kašeľ, svrbenie, kŕče, nervozita a úzkosť, obštipácia, hnačky), ktorý je zabezpečený liekmi s rôznym mechanizmom účinku, ako aj rôznymi liekovými formami (napr. pre prípad liečby bolesti všetkým rodičom dávajú dostupné liekové formy opiátov, najmä morfínu – tablety, čapíky, náplaste, i.v. roztok, fentanylové náplaste). Liekový set dopĺňajú podľa diagnózy dieťaťa a predpokladaných komplikácií. Rodičia tak v prípade náhleho zhoršenia (napr. vracanie) po okamžitej telefonicko konzultácii môžu podať ten istý, alebo podobný liek v inej liekovej forme (napr. morfín v čapíkoch). Lieky podávajú parenterálnou cestou iba výnimočne. Sú však súčasťou liekového setu pre prípad potreby.

Sprevádzanie smrteľne chorých detí a ich rodín

Z histórie je známe, že nielen lieky a procedúry, ale aj vzťah ošetrojúceho a pacienta lieči. U dlhodobého chorého dieťaťa to platí dvojnásobne. Správna liečba smrteľne chorých detí je postavená nielen na vedeckých faktoch a štúdiách, ale aj na vzťahu, ktorý sa s nimi vybuduje. Budovať a udržiavať dobrý a nápomocný vzťah, najmä ak sa smrť blíži, je vyčerpávajúce a nie vždy príjemné, ale podľa našich skúseností vo väčšine prípadov prinášajúce neskôr veľké naplnenie, blízkosť a satisfakciu.

Sprevádzať deti a rodiny znamená byť im k dispozícii, byť im blízko tak ako to potrebujú a zároveň v hraniciach, ktoré sú pre ošetrojúci a sprevádzajúci personál bezpečné. Znamená pomáhať im otvárať bolestné témy citlivým a nenátlakovým spôsobom a nenástožiť na témach, ak na ne nie sú pripravení. Znamená fyzicky sa k nim priblížiť iba do vzdialenosti, ktorá je pre nich znesiteľná. Znamená nechať ich o samote, keď to potrebujú, odovzdať ich do starostlivosti inému odborníkovi, ak je to v ich prospech. Znamená vnímať ich život v celej holistickej dimenzii – telesnej, psychickej, sociálnej aj duchovnej.

Sprevádzanie smrteľne chorých detí a ich rodín prináša veľký priestor k sebaopoznávaniu a osobnostnému rastu zúčastneného profesionálneho tímu a následne by malo viesť ku kvalitnejšiemu prežívaniu vlastného života.

Život rodín a lekárov po strate dieťaťa

Život rodiny po úmrtí dieťaťa je zvyčajne omnoho bolestnejší a náročnejší ako počas obdobia, keď

dieťa ešte žilo, vrátane obdobia zomierania. Aby sa rodičia, súrodenci a blízki príbuzní opäť vrátili do života medzi ľudí a dokázali sa aj radovať, musia prejsť rôzne dlhým a bolestným procesom smútenia a prestavať svoj život od základov. Spomienky na obdobie života pred úmrtím ako aj okolnosti úmrtia dieťaťa majú obrovský dopad na proces smútenia. Na jednej strane môžu prinášať pokoj a pocit blízkosti, na druhej výčitky a izoláciu. Ak rodina už počas života dieťaťa vnútorne prijme fakt, že jeho život sa blíži ku koncu a prestane bojovať o prežitie za každú cenu, môže začať smútiť a zároveň venovať svoje sily a energiu, aby spolu s dieťaťom prežila zostávajúci čas čo najkvalitnejšie. Pritom samozrejme trpí, ale tvorí si hodnotné spomienky a aktívne sa pripravuje na život po úmrtí. Rodičia spolu s dieťaťom môžu podľa možností a zdravotného stavu byť tam, kde chcú byť, robiť to, čo chcú robiť, môžu splniť dieťaťu jeho želania, rozlúčiť sa a povedať si, čo si ešte nestihli povedať a prežiť tak čas síce bolestný, ale plný blízkosti. Ak to stihnú a dokážu, život po úmrtí je neporovnateľne pokojnejší a radostnejší. Rodičia, ktorí bojujú o život dieťaťa do posledného výdychu, prežívajú po úmrtí hlbokú depresiu a často krát potrebujú odbornú pomoc, aby sa dokázali posunúť ďalej. Lekár resp. iný odborník z ošetrojúceho personálu, ak dokáže rodine v tomto procese smútenia pred úmrtím pomôcť (byť s nimi a zaujímať sa o to, ako im je, vysloviť, čo nedokážu vysloviť, hovoriť o tom, čo sa môže diať, keď bude dieťa zomierať, čo bude po úmrtí, sprevádzať ich rozhodovaním a pod.), mimoriadne ovplyvňuje kvalitu života rodiny po úmrtí. V tomto zmysle vzťah k rodine, postoj k smrti dieťaťa, pripravenosť vydržať nielen svoje vlastné utrpenie, ale aj utrpenie rodiny, má veľký dopad na ich ďalší život. Dôležitým momentom ovplyvňujúcim smútenie, je samotné úmrtie dieťaťa. Ak rodina, najmä rodičia, nemôžu pri dieťati byť, vidieť pokojný odchod a precítiť bolesť spolu, nikdy v hĺbke duše neuverí, že dieťa fyzicky netrpelo. Rodičia, ktorých deti zomreli v nemocnici, ak neboli pri nich v momente úmrtia, prežívajú bolestné výčitky. Uistenie lekára, že ich dieťa netrpelo, prináša len malú úľavu. V záujme dieťaťa aj rodiny je vhodné rodičov, ak s dieťaťom nie sú, zavolať včas a vytvoriť im podmienky, aby s ním mohli byť bez ohľadu na to, kde je dieťa hospitalizované (klasické oddelenie, JIS alebo ÁRO).

Mnohí rodičia majú potrebu znovu sa po úmrtí do nemocnice vrátiť, spomínať a rozprávať s personálom, ktorý sa o dieťa staral. Rodiny po úmrtí prechádzajú rôzne dlhým obdobím návalov bolesti a smútku. Ak kontaktujeme rodiny po úmrtí a aktívne im ponúkame možnosť vrátiť sa do nemocnice (sms, list, telefonát) a porozprávať sa o čomkoľvek, pomáhame im prijať novú skutočnosť. Podľa skúseností autorov, spontánne príde alebo zavola iba malé percento rodín, väčšina nemá dostatok energie a sily odhodlať sa prísť alebo zavolať sama. Ak rodinu pozve ten, ku ktorému mali na oddelení blízko (lekár, sestra, psychológ, sanitár...), je takýto kontakt užitočný, pretože im dáva pocítiť, že ich bolesť je vnímaná a sú aj naďalej dôležití. Rozhovory po úmrtí môžu byť potrebné pokiaľ ide o liečbu a starostlivosť o deti v nemocnici. Život na oddelení má svoj stereotyp a nie vždy je dokonalý. Spätá väzba od rodičov môže byť inšpirujúca a môže kladne ovplyvniť úroveň starostlivosti o terminálneho pacienta.

Smútenie nie je choroba, ale prirodzený proces. Väčšina rodín ním časom prejde a naučí sa znovu aktívne žiť spolu s bolestnou stratou. Sú ale rodičia, ktorí potrebujú odbornú pomoc, pretože smútok a bolesť sami nedokážu zvládnuť. Už počas života dieťaťa môžu niektoré znaky signalizovať zvýšené riziko komplikovaného smútenia. Viacnásobné úmrtia blízkych ľudí, najmä detí v rodine, osamotenosť rodiča bez rodinného zázemia alebo rozporuplné vzťahy v rodine, popieranie smrti a boj o život za každú cenu, neprítomnosť rodiča v momente úmrtia, veľká uzavretosť a neschopnosť hovoriť o vnútornej bolesti a pod., to všetko sú signály, ktoré môžu signalizovať vážne problémy v živote po úmrtí. Ošetrojúci či sprevádzajúci odborník môže zmierniť ich bolesť, môže im vo vhodnom čase ponúknuť kontakt na odborníka – psychoterapeuta a môže tak ovplyvniť kvalitu ich života.

Na Slovensku t. č. neexistuje inštitúcia, ktorá by sa špecializovala na pomoc rodinám v štádiu smútenia. Od septembra 2007 otvára Detský hospic Plamienok Centrum pomoci rodinám, ktoré stratili dieťa (kontakt a bližšie info viď www.plamienok.sk).

MUDr. Mária Jasenková
Klinika detskej onkológie DFNSP
Limbová 1, 833 40 Bratislava
Detský hospic Plamienok
Zadunajská ul. č. 6, Bratislava
e-mail: jaskova@plamienok.sk

Literatúra

1. Drake R, Frost J, Collins JJ. The Symptoms of Dying Children. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003; 26, (1): 594–603.
2. Goldman A. ABC of palliative care: Special problems of children. *Brit Med Journal*, 1998; 316 (3): 49–52.
3. Goldaman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press. 2006, 7 s.
4. Goldaman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press. 2006, 9 s.
5. <http://rainbows.eazytiger.net/palliative.asp> 10.8.2007. 10.45 hod.: Jassal, S: Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care, Rainbow Hospice for Children. 2006.
6. Kaiserová E. Nádorové ochorenia v detskom veku. 1999. 4 s.
7. Kaiserová E. a kol. 15 rokov detského onkologického oddelenia, úspechy a problémy.
8. Daily-Armstrong A, Zarbock S. *Hospice Care for Children*. Oxford University Press. 2001. 10 s.
9. Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti. Číslo: 17463/OZS.