

Warszawa, 3 października 2017 r.

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego
Prof. dr hab. n. med. Maria Katarzyna Borszewska-Kornacka
Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
Szpital Kliniczny im. ks. Anny Mazowieckiej
ul. Karowa 2, 00-315 Warszawa

Stanowiu Państwo,

Pozwalamy sobie przedstawić, w formie listu otwartego, nasze uwagi dotyczące stanowiska Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego w sprawie opieki paliatywnej, które zostało opublikowane w Zaleceniach PTN „Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce” (wydanie II 2017, rozdział „Zasady postępowania w neonatologii przy podejmowaniu decyzji o objęciu opieką paliatywną uwzględniające racje etyczne”).

Stwierdzenie, że „lekarze nie dysponują przy tym żadnymi powszechnie obowiązującymi przepisami prawnymi mogącymi stanowić podstawę do podjęcia właściwej decyzji” (str. 16) jest niezgodne ze stanem faktycznym. Rozporządzenie Ministra Zdrowia (31.01.2017) wprowadza zasady świadczeń w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej. Minister Zdrowia określa dwa kierunki realizacji tych świadczeń przez zapewnienie: (1) wsparcia rodzicom dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej oraz (2) **opieki nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią** noworodkom – z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Istnieje zatem podstawa prawna do podejmowania decyzji klinicznych wobec tych noworodków.

Podana definicja wad letalnych: „to zaburzenia rozwojowe prowadzące, bez względu na zastosowane leczenie, do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka” (str. 18) jest niekompletna. Proponujemy przyjęcie naszej definicji:

Wada letalna płodu lub noworodka to zaburzenie rozwojowe: (1) prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; (3) kwalifikujące do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą [T. Dangel, 2008].

We fragmencie dotyczącym „granicy, od której można mówić o wspomaganej medycznie możliwości przeżycia dziecka” (str. 19) brak informacji o rozstrzygnięciu Sądu Najwyższego, że przerwanie ciąży z powodu wady genetycznej płodu jest dopuszczalne w Polsce do **24 tygodnia ciąży** [Uchwała Sądu Najwyższego z dnia 13 października 2005 r. (sygn. akt IV CK 161/05)].

W paragrafie dotyczącym opieki paliatywnej podana jest definicja Francuskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej, która odnosi się do osób dorosłych, brak natomiast polskiej definicji perinatalnej opieki paliatywnej (str. 20). Oto ona:

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą i daremną terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala. W przypadkach prenatalnej diagnozy „ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”, opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka i nosi nazwę „hospicjum perinatalne” [T. Dangel, 2008, 2015].

Z fragmentu, dotyczącego prenatalnej decyzji „podjęcia lub odstąpienia od resuscytacji” u noworodka z wadą letalną rozpoznaną prenatalnie, wynika, że decyzja ta powinna być podjęta w trybie dyskusji przeprowadzonej w zespole składającym się z położnika, neonatologa, innych wybranych specjalistów, pielęgniarki oddziałowej i psychologa (str. 21) oraz wyrażonej na piśmie opinii rodziców (str. 25). Nie podano kto podejmuje decyzję, jeżeli przedstawione opinie nie są zgodne i nie uzyskano konsensusu. W dokumencie „Decyzje prenatalne: podsumowanie dyskusji” nie zaznaczono miejsca na podpis lekarza, który podejmuje ostateczną decyzję (str. 33). Nasze stanowisko w tej sprawie jest zasadniczo odmienne:

W przypadku rozpoznania wady letalnej płodu oraz decyzji rodziców o kontynuacji ciąży lekarz specjalista w dziedzinie diagnostyki prenatalnej i znający rokowanie rozpoznanej patologii:

- 1) weryfikuje rozpoznanie, konsultując się z ośrodkiem referencyjnym;
- 2) wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (załącznik);
- 3) przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom;
- 4) kieruje rodziców do hospicjum perinatalnego [T. Dangel i wsp., 2015].

W paragrafie dotyczącym noworodków skrajnie niedojrzałych określono wskazania do opieki paliatywnej u urodzonych w wieku ciążowym 22 6/7 tygodni oraz do opieki paliatywnej albo **resuscytacji na życzenie rodziców** w wieku ciążowym 23 0/7 – 23 6/7 tygodni (str. 22, tabela 1). Po pierwsze, nie podano czy te zasady postępowania dotyczą noworodków, które rodzą się wskutek sztucznego poronienia (tzw. aborcja farmakologiczna). Po drugie, pominięto dzieci (płody), które rodzą się lub ulegają poronieniu w wieku ciążowym poniżej 22 6/7 tygodni i przejawiają oznaki życia. Po trzecie, przyjęto błędną zasadę, że o podjęciu resuscytacji w grupie 23 0/7 – 23 6/7 tygodni mają decydować rodzice. Zasada ta jest sprzeczna z Artykułem 32.2 Kodeksu Etyki Lekarskiej: „Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych”. Jest także sprzeczna z wytycznymi dla lekarzy Polskiego Towarzystwa Pediatricznego:

Nawet, gdy chory lub jego przedstawiciele ustawowi wyrażają wolę stosowania uporczywej terapii czy bezterminowego sztucznego podtrzymywania funkcji życiowych pacjenta bez względu na ich bezskuteczność, lekarz może podjąć decyzję o zaprzestaniu działań medycznych. Decyzja powinna w tym względzie być oparta nie o wolę pacjenta czy jej brak, ale o medyczne kryteria dotyczące obiektywnej oceny szans leczniczych.

Decyzje o niepodejmowaniu resuscytacji (tzw. protokół DNR – ang. *do not resuscitate*) powinny być podejmowane w przypadkach nieuleczalnych chorób prowadzących do przedwczesnej śmierci, gdy:

- 1) dziecko i (lub) rodzice nie chcą stosowania środków nadzwyczajnych w celu przedłużania życia (np. leczenia respiratorem);
- 2) lekarze dochodzą do wniosku, że dalsze leczenie przedłużające życie będzie miało charakter uporczywej terapii, tzn. będzie niezgodne z interesem pacjenta.

Lekarz specjalista prowadzący leczenie może podjąć decyzję o niepodejmowaniu resuscytacji wbrew opinii rodziców i (lub) pacjenta [Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. T. Dangel i wsp. PTP 2011].

Z powyższego wynika, że rodzice mają prawo nie zgodzić się na resuscytację, ale **nie mają prawa jej żądać** od lekarza. Lekarz, ulegając takiemu żądaniu, działałby niezgodnie z Artykułem 32.2 Kodeksu Etyki Lekarskiej.

W opisie dotyczącym perinatalnej opieki paliatywnej pominięto fakt, że płody i noworodki z niedojrzałością płuc, u których odstąpiono od resuscytacji, umierają z powodu niewydolności oddechowej. Nie podano protokołu postępowania paliatywnego u tych dzieci. Zamieszczono tylko wzmiankę: „w przypadku stwierdzonej duszności zastosować tlenoterapię bierną” (str. 27). Postępowanie takie uważamy za dalece niewystarczające. Duszności, definiowanej jako subiektywne doznanie, u umierającego płodu lub noworodka nie można stwierdzić przy pomocy istniejących metod pomiarowych. Należy jednak przyjąć, na podstawie hormonalno-metabolicznej odpowiedzi na stres, że płody i noworodki urodzone żywo (także w 20-23 tygodniu ciąży) reagują na hipoksję (niedobór tlenu). Proponujemy, aby w celu zapewnienia im komfortu i złagodzenia domniemanej duszności stosować silnie działające opioidy, co jest standardowym postępowaniem w złagodzeniu duszności zarówno w intensywnej terapii, jak i opiece paliatywnej.

W „Zasadach stosowania opieki paliatywnej na OIT noworodka” (str. 27-28) wymieniono m.in. **wentylację mechaniczną** (respirator) i **żywienie parenteralne** (dożylnie) jako procedury paliatywne, których nie można zaprzestać (nie zostały one wymienione wśród procedur, których można zaprzestać). Uważamy, że obydwie te metody nie należą do procedur opieki paliatywnej i stanowią drastyczny przykład uporczywej terapii, szczególnie u noworodków z wadami letalnymi.

Z naszych badań praktyki powstrzymania się od resuscytacji, które objęły 309 oddziałów neonatologii i intensywnej terapii dziecięcej w Polsce, wynika że decyzje DNR były podejmowane na 146 oddziałach. Na 76 oddziałach decyzje DNR powodowały także ograniczenie innych form terapii. Wśród nich wymieniano m.in. **zaniechanie żywienia dożylnego** (33 oddziały) i **wyłączenie respiratora** (29 oddziałów) [Praktyka powstrzymania się od resuscytacji u dzieci w Polsce. T. Dangel i wsp. Standardy Medyczne – Pediatria 2009].

Wobec powyższego uważamy, że zasadne byłoby opracowanie przez PTN protokołu odłączenia respiratora i ekstubacji, jako procedury paliatywnej.

Reasumując, stwierdzamy, że stanowisko Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego w sprawie opieki paliatywnej w wielu istotnych kwestiach różni się od opracowanych i opublikowanych przez nas definicji, wytycznych, standardów i procedur pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej. Istnieje zatem potrzeba ujednolicenia tych rozbieżności. W przeciwnym razie Rozporządzenie Ministra Zdrowia, dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej (31.01.2017), nie będzie mogło być jednoznacznie interpretowane, szczególnie w zakresie zapewnienia noworodkom komfortu i ochrony przed uporczywą terapią.

Ponieważ poruszone przez nas problemy perinatalnej opieki paliatywnej wykraczają poza ramy neonatologii, przedstawiamy nasze stanowisko w formie listu otwartego, który adresujemy także do lekarzy innych specjalności, polityków, etyków i opinii publicznej.

Z wyrazami szacunku

Iwona Bednarska-Żytko

Dr n. med. Iwona Bednarska-Żytko
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Tomasz Dangel

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

A. Januszaniec

Lek. Artur Januszaniec
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Andrzej Kurkiewicz

Adwokat Andrzej Kurkiewicz
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Marcin Rawicz

Dr n. med. Marcin Rawicz
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Monika Strus-Wołos

Adwokat dr Monika Strus-Wołos
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Janusz Szymborski

Prof. dr hab. n. med. Janusz Szymborski
Katedra Zdrowia Publicznego, Wszechnica Polska Szkoła Wyższa w Warszawie

Joanna Szymkiewicz-Dangel

Prof. dr hab. n. med. Joanna-Szymkiewicz-Dangel
Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP

Prof. dr hab. n. med. Janusz Świetliński
Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Oświęcimiu

Do wiadomości: Dr Konstanty Radziwiłł, Minister Zdrowia

Załącznik

DOKUMENT OKREŚLAJĄCY SPOSÓB POSTĘPOWANIA W PRZYPADKU ZATRZYMANIA KRAŻENIA LUB ODDYCHANIA U NOWORODKA

Imię i nazwisko matki: _____

Rozpoznanie prenatalne : _____

Imię i nazwisko noworodka: _____

Data urodzenia: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

PODJAĆ RESUSCYTACJĘ NOWORODKA ☐

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

NIE PODEJMOWAĆ RESUSCYTACJI NOWORODKA ☐

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole położników: TAK/NIE

Decyzja konsultowana w zespole neonatologów: TAK/NIE

Decyzja omówiona z rodzicami: TAK/NIE

Rodzice akceptują decyzję: TAK/NIE

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza: _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.