

Granice intensywnej terapii w neonatologii i pediatrii

Doc. dr hab. med. Janusz Świetliński

Kierownik Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii IPCZD w Warszawie

Problem ograniczenia bądź zakończenia terapii u pacjentów w stanie skrajnie ciężkim, nie rokującym nadziei na wyleczenie jest od wielu lat przedmiotem szeregu doniesień oraz dysput naukowych udokumentowanych w piśmiennictwie światowym. Pomimo udziału w dyskusji wielu wybitnych autorytetów z dziedziny medycyny, filozofii, etyki, prawa, czy kościoła, jakkolwiek próba formułowania jednoznacznych poglądów w tej materii jest niezwykle ryzykowna. Co prawda, dość łatwo przychodzi określenie ogólnych zasad prowadzenia rozważań, jednak, czym bliżej indywidualnych decyzji podejmowanych przy łóżku ciężko chorego pacjenta, tym trudniej o precyzyjną, a więc jednoznaczną odpowiedź na pytanie: jakie postępowanie w danym momencie i dla tego pacjenta będzie optymalne? Definicja optymalnego postępowania w danej sytuacji, niezależnie od ogólnie przyjętych norm medyczno-prawnych będzie już bardzo zależna od pryncypiów etycznych i moralnych osoby lub gremium definiującego.

Definiując granice intensywnej terapii, powinniśmy udzielić odpowiedzi na dwa podstawowe pytania:

1. Czy możemy (powinniśmy) leczyć każde dziecko stosując wszelkie dostępne metody?
2. Jakie ograniczenia jesteśmy w stanie respektować?

Pytania te są adresowane nie tylko do lekarzy bezpośrednio związanych z intensywną terapią dzieci, lecz również do całego społeczeństwa.

Zasadniczym celem terapii u terminalnie chorego pacjenta jest promowanie „korzyści” i zapobieganie jakimkolwiek „szkodom”, a zwłaszcza unikanie powolnej śmierci, często z nieuniknionym cierpieniem, zwykle przedłużanym poprzez stosowanie środków podtrzymujących życie.

Zgodnie z opublikowanymi wynikami badań, działania ograniczające terapię w populacji dziecięcej, obejmujące wstrzymanie lub zaniechanie podtrzymywania życia oraz zlecenie „*do not resuscitate*” obejmują około 60% zgonów na oddziałach intensywnej terapii dziecięcej (OITD). Najczęściej stosowanym „medycznym usprawiedliwieniem” dla takiego postępowania na OITD jest nieuchronna śmierć dziecka lub przewidywana zła jakość życia po ewentualnym wypisie z oddziału.

Nadrzędnymi zasadami w procesie podejmowania decyzji są: szacunek dla życia, szacunek dla autonomii pacjenta i sprawiedliwy podział środków w społeczeństwie. Jednak argumenty formułowane na podstawie tych zasad – przy podejmowaniu indywidualnej decyzji – nie mogą i nie powinny być przedstawiane jako pewniki lub jednoznaczne i obowiązujące stwierdzenia. Argumentacja i dalsze

postępowanie powinny być raczej oparte na wartościach i wspólnych przekonaniach, typowych dla określonej strefy kulturowej i socjoekonomicznej.

Zespół OITD powinien zawsze traktować rodziców i opiekunów jako partnerów mających prawo do współudziału w etycznej odpowiedzialności za ich dziecko.

Podejmowanie decyzji dotyczących zasadności prowadzenia intensywnej terapii u bardzo niedojrzałych noworodków powinno uwzględniać dodatkowe czynniki wynikające z konieczności jednoczesnego uwzględnienia oczekiwań rodziców, ich autonomii w podejmowaniu decyzji, możliwości biologicznych pacjenta, a także odpowiedzialności lekarza prowadzącego pacjenta. Zasadnicze dla prowadzenia rozważań określenie rokowania będzie zawsze obarczone pewnym marginesem niepewności.

Powszechnie postrzeganym problemem jest terapia dzieci urodzonych pomiędzy 23 a 25 tygodniem życia płodowego. Pomimo coraz szerszego trendu do podejmowania prób leczenia tych pacjentów, wynikającego z rozwoju i postępu neonatologii, nadal akceptowalną praktyką w wielu ośrodkach jest nie rozpoczynanie intensywnej terapii. Niezwykle ważne i podstawowe dla ostatecznej decyzji jest uwzględnienie stanowiska rodziców, poprzedzonego pogłębionymi, wyczerpującymi konsultacjami.

W obszarze poruszanej tematyki opublikowano szereg przekrojowych doniesień.

W międzynarodowym projekcie EURONIC – badającym praktyki w procesie podejmowania decyzji o zakończeniu intensywnej terapii – uczestniczyły Francja, Niemcy, Wielka Brytania, Włochy, Luksemburg, Holandia, Hiszpania i Szwecja. We wszystkich państwach, z wyjątkiem Włoch, praktyki te raportowała większość ankietowanych lekarzy. Zasadniczym powodem decydującym o wdrażaniu postępowania było złe rokowanie rozumiane jako nieuleczalna choroba lub bardzo niekorzystne rokowanie neurologiczne. Najczęstszymi formami realizacji takich decyzji były kontynuacja podstawowej terapii bez jej rozszerzania oraz wstrzymanie się od interwencji resuscytacyjnych w przypadku załamania stanu klinicznego pacjenta. Największą częstość przypadków wycofywania się z wentylacji mechanicznej odnotowano w Holandii 93%, Szwecji 91% i Wielkiej Brytanii 88%, najniższą we Francji i Włoszech (34 i 21%).

W badaniu praktyk resuscytacyjnych w dziedzinie neonatologii, dotyczących bardzo niedojrzałych wcześniaków, wykazano coraz powszechniejszą praktykę podejmowania czynności resuscytacyjnych w tej grupie wiekowej (odpowiedź potwierdzającą udzieliłi lekarze jedenastu krajów Europy – wszyscy respondenci z wyjątkiem pracujących w Holandii).

Bardziej zróżnicowane odpowiedzi otrzymano analizując praktyki resuscytacyjne w dalszej fazie leczenia tych pacjentów, przy pogorszeniu stanu klinicznego, związanym z wylewem wewnątrzczaszkowym. Większość ankietowanych lekarzy w Niemczech, Włoszech, Estonii i Węgrzech kontynuowało terapię w tych przypadkach, pozostali ją ograniczali. Dużą rolę rodziców w podejmowaniu ostatecznej decyzji podkreślili respondenci z Wielkiej Brytanii i Holandii. Zwrócono również uwagę na stanowisko pielęgniarek, które w porównaniu do lekarzy, częściej opowiadały się za ograniczeniem postępowania resuscytacyjnego oraz za koniecznością uwzględniania głosu rodziców.

W komentarzu do prezentowanych wyżej danych warto przytoczyć wyniki badania przeprowadzonego w oparciu o dane bazy Vermont Oxford Network (USA), dotyczące końcowego rezultatu leczenia skrajnie niedojrzałych noworodków. W analizie dotyczącej losów 4172 dzieci (dane z 346 ośrodków), urodzonych w wieku płodowym 23 tygodni, z przeciętną masą ciała w zakresie 401-500 g, do czasu wypisu ze szpitala przeżyło 17% dzieci. Większość zgonów (52%) miała miejsce na sali porodowej.

W prezentowanych poglądach, dotyczących zasad postępowania z noworodkiem z ekstremalnie małą urodzeniową masą ciała, zwraca uwagę zgodność opinii: nadrzędnym celem jest ograniczenie zarówno niedostatecznego jak i nadmiernie agresywnego leczenia noworodków oraz kierowanie się najlepszym interesem dziecka.

Zaraz jednak pojawiają się problemy. Określenia: „nieodstateczna terapia”, „nadmierna terapia”, „najlepszy interes dziecka”, jak również „sposób podejmowania decyzji o ewentualnym ograniczeniu intensywnej terapii” interpretowane są często zupełnie różny sposób.

Rozwiązaniem proponowanym przez Amerykańską Akademię Pediatrii (*Committee on Fetus and Newborn, American Academy of Pediatrics*) jest tzw. „model ekspercki”. Najistotniejszymi elementami definiującymi najlepszy interes dziecka są: ponawiana ocena kliniczna dziecka, możliwie najlepsze dane dotyczące czynników rokowniczych i subiektywny osąd leczącego lekarza. Model ten ogranicza rolę rodziców i społeczeństwa oraz prowadzi do paternalistycznej roli lekarza. W założeniu „modelu eksperckiego” lekarz ma przewagę, ponieważ jest niezaangażowany emocjonalnie, posiada jednocześnie wiedzę i doświadczenie niezbędne do podejmowania właściwych opinii i decyzji. Rodzice, z uwagi na zaangażowanie emocjonalne, nie mogą obiektywnie oceniać sytuacji i nie dysponują odpowiednią wiedzą merytoryczną.

Innym rozwiązaniem proponowanym przez Komitet Bioetyczny (*Committee on Bioethics*) tejsze Amerykańskiej Akademii Pediatrii, jest „model negocjacyjny”. Najlepszy interes dziecka jest definiowany osądem lekarza, danymi dotyczącymi rokowania oraz moralną wartością czynników rokowniczych. „Model negocjacyjny” maksymalizuje wpływ rodziców, akceptuje moralną rolę lekarza i uwzględnia wpływ społeczny. Wydaje się, że jest to model bardziej etyczny i bliższy optymalnemu rozwiązaniu.

Różnice pomiędzy proponowanymi modelami postępowania mają podstawowe znaczenie dla zachowania neonatologa w kontakcie z rodzicami, zwłaszcza w przypadku dzieci bardzo niedojrzałych, urodzonych pomiędzy 23 a 24 tygodniem życia płodowego. Oba komitety w swoich propozycjach podkreślają konieczność indywidualnego podejścia do podejmowanych decyzji i konieczność współpracy z rodzicami.

Bardzo istotne jest ustalenie jednolitej, wspólnej opinii medycznej wszystkich zaangażowanych w leczenie danego pacjenta specjalistów, przedstawionej następnie rodzicom.

Podkreśla się również fakt, że lekarz nie może być zmuszany do obniżania lub podwyższania poziomu leczenia w stosunku do standardowej terapii, która została wypracowywana przez zespół ekspertów.

Sposób podejścia europejskich neonatologów w kwestii przewagi wartości „świętości życia” nad wartością „jakości życia” (lub *vice versa*) jest niejednorodny. Rozbieżności odnotowano zarówno w obrębie danych państw, jak i pomiędzy nimi. Angielscy i holenderscy neonatolodzy cenią najwyżej „jakość życia”, dla lekarzy z Węgier i z krajów bałtyckich „świętość życia” jest wartością fundamentalną. Poglądy lekarzy z Włoch, Hiszpanii i Niemiec są wyśrodkowane. Różnice w poglądach znalazły odzwierciedlenie w postaci bardziej restrykcyjnych zapisów prawnych w krajach o znaczącym wpływie religii (Włochy, Hiszpania).

Lui w swej publikacji definiuje cztery możliwości interpretacji problemu, rozważane w Australii:

- Podejście prawne (poszukiwanie formalnej opinii prawników). Ta kosztowna opcja nie zawsze jest dostępna i daje konserwatywne decyzje.

- Podejście zgodne z dogmatem „świętości życia”. Zatem, jeżeli określona forma terapii może być zastosowana, to powinna mieć miejsce, niezależnie od kosztów i konsekwencji dla pacjenta, rodziny oraz społeczeństwa.

- Postępowanie zgodne z bieżącą interpretacją tego, co w danym czasie wydaje się najlepsze (różne wytyczne i wskazówki).

- Podejście instytucjonalne, wypracowywane na podstawie konsensusu lokalnych środowisk.

Warto również odnotować „nieco skrajne” stanowisko Amerykańskiego Departamentu Zdrowia i Służb Społecznych, zgodnie z którym będą badane wszelkie okoliczności, w których jednostki lub organizacje wstrzymały opiekę medyczną nad żywo urodzonym noworodkiem, interpretując taki fakt jako potencjalne złamanie prawa stanowego.

Niezwykle ważnym dla przedstawionych powyżej rozważań wydaje się być sposób opieki nad noworodkiem w końcowym okresie życia, postrzegany oczami rodziców, prezentowany w badaniu Elaine Meyer. Rodzice zidentyfikowali 6 priorytetów:

1. szczerza i kompletna informacja,
2. łatwy dostęp do personelu,
3. komunikacja i koordynacja terapii,
4. wsparcie emocjonalne zespołu leczącego,
5. zabezpieczenie integralności powiązań pomiędzy rodzicami i dzieckiem,
6. wiara.

Kolejnym, bardzo interesującym doniesieniem jest przeprowadzone przez Randolpha badanie oceny jednolitości opinii lekarzy na temat symulowanych sytuacji klinicznych dotyczących stanów terminalnych dzieci leczonych na OITD. Możliwe decyzje zawierały się w pięciu opcjach:

- Zaprzestanie podaży leków inotropowych i wentylacji mechanicznej, przy kontynuacji postępowania optymalizującego komfort.

- Zaprzestanie terapii lekami inotropowymi, pozostałe formy terapii są kontynuowane.

- Kontynuacja dotychczasowego leczenia, ale nie włączanie nowego.

– Kontynuacja dotychczasowego leczenia, w razie potrzeby stosowanie nowych leków, w tym antybiotyków i środków inotropowych. Nie podejmowanie dializ.

– Nie ograniczanie terapii.

Autorzy stwierdzili aż 10% skrajnie odmiennych opinii przy tym samym scenariuszu klinicznym. Tylko w dwu spośród ośmiu scenariuszy ponad 50% respondentów wybrało ten sam wariant postępowania. 50% ankietowanych lekarzy wskazało na potrzebę konsultacji etycznej w sytuacjach:

– gdy prawdopodobieństwo przeżycia było szacowane na około 40%, a rodzice chcieli wstrzymania terapii u pacjenta z poważnymi dysfunkcjami neurologicznymi;

– gdy prawdopodobieństwo przeżycia wynosiło około 5%, a rodzice chcieli zintensyfikowania terapii u pacjenta, przy spodziewanym przeżyciu poniżej 1 roku.

Wszystkie podejmowane rozważania są obciążone „niedoskonałościami” wynikającymi ze stałego postępu medycyny i wtórnie zmieniającego się rokowania. Badania dotyczące rokowania są często niedostępne, nieprecyzyjne lub przestarzałe. Dane dotyczące rokowania są publikowane z istotnym opóźnieniem, mogą nie oddawać aktualnej sytuacji, ich rozrzut jest także bardzo duży i wynosi od 10% do 60% w zakresie poważnego uszkodzenia neuromotorycznego. Jeszcze trudniej o precyzyjne dane dotyczące mniej oczywistych konsekwencji ujawniających się w wieku szkolnym.

Kolejnym problemem jest brak w pełni wiarygodnych metod oceny wieku płodowego, co ma kluczowe znaczenie w ustalaniu prognozy dla najmniejszych noworodków.

Sytuacja lekarzy w naszym kraju jest jeszcze bardziej skomplikowana. Do szeregu nierozwiązanych problemów należą częsty brak wiedzy prenatalnej o potencjalnym zagrożeniu płodu oraz brak danych dotyczących końcowych efektów leczenia w skali kraju, przy potencjalnie znacznym ich zróżnicowaniu. Otwartej dyskusji w tym obszarze nie sprzyjają wydarzenia medialne, pojawiające się w ostatnim okresie.

W podsumowaniu, przytoczono kilka uwag, o których zawsze warto pamiętać przy podejmowaniu trudnych decyzji dotyczących podejmowania, kontynuacji, czy zakończenia leczenia chorego dziecka.

1. Włączenie intensywnej terapii powinno wynikać z podstawowej przesłanki, że może być ona korzystna dla pacjenta, a nie tylko z powodu że można ją zastosować.

2. W podejmowaniu decyzji o zastosowaniu zaawansowanych technologii medycznych wartości pacjenta są ważniejsze niż wartości uznawane przez lekarzy czy ubezpieczycieli.

3. Bardzo ważne są nie tylko informacje przekazywane rodzicom dotyczące leczenia choroby i rokowania u ich dziecka; równie istotny jest sposób przekazywania informacji oraz pewność zrozumienia przekazywanej treści.

4. Rodzice lepiej i bardziej wyczerpująco poinformowani, szybciej akceptują cele medycyny paliatywnej, bardziej koncentrują się na uldze w cierpieniu. Ich dzieci wcześniej opuszczają szpital i szybciej trafiają do opieki domowej.

Piśmiennictwo

1. Araujo Torreao L., Pereira C.R., Troster E.: Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the paediatric intensive care unit. *Rev. Hosp. Clin.* 2004, 59 (1), 3-9.
2. Leuthner S.R.: Decisions regarding resuscitation of the extremely premature infant and modes of best interest. *J Perinat.* 2001, 21, 193-198.

3. Meyer E.C., Ritholz M.D., Burns J.P et al. Improving the Quality of End-of Life Care in the Paediatric Intensive Care Unit: Parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006, 117 (3), 649-657.
4. Sayeed S.A. Baby Doe Redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: A Cautionary Note on Normative Neonatal Practices. *Pediatrics* 2005, 116 (4), e576-e578.
5. Cuttini M., Casott V., Orzalesi M. Et al. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: a European perspective. *Acta Paediatr Suppl.* 2006, 95 (452), 42-6.
6. Darlow B. The limits of perinatal viability: grappling with the "grey zone". *MJA.* 2006, 185 (9), 477-479.
7. Lui K., Bajuk B., Foster K. Et al. Perinatal care at the borderlines of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop. *MJA* 2006, 185 (9), 495-500.
8. De Leeuw R., Cuttini M., Nadai M. ET all. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr.* 2000, 137 (5), 608-16.
9. Haumont D. Management of the neonate at the limits of viability. *BJOG* 2005, 112, Suppl. 1, 64-6.
10. Lucey J.F., Rowan Ch.A., Shiono P. et al. Fetal Infants: The Fate of 4172 Infants With Birth Weights of 401 to 500 Grams – The Vermont Oxford Network Experience (1966-2000). *Pediatrics* 2004, 113 (6), 1559-1566.
11. Randolph A, G., Zollo M.B., Egger M.J. et. all. Variability in Physicians Opinion on Limiting Paediatric Life Support. *Pediatrics* 1999, 103 (4), e46.
12. Rebagliato M., Cuttini M., Broggin L. Et all: Neonatal End-of-life Decision Making. Physicians' Attitudes and Relationship with Self-reported Practices in 10 European Countries. *JAMA* 2000, 284 (19), 2451-2459.
13. Dangel T. Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości i ich ocena. Rozprawa na stopień doktora habilitowanego nauk medycznych. Zakład Opieki Paliatywnej, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa, 2001.