

Warszawa, 8 listopada 2017 r.

Dr hab. n. med. prof. IMiD Magdalena Rutkowska - *Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa*

Dr Sławomir Szczepaniak - *Papieski Wydział Teologiczny, Warszawa*

Dr n. med. Wojciech Walas - *Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci, Wojewódzkie Centrum Medyczne, Opole*

Dr hab. n. med. Dorota Pawlik - *Klinika Neonatologii, Uniwersytet Jagielloński, Collegium Medicum, Kraków*

Dr n. med. Marek Karwacki - *Klinika Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa*

Prokurator Małgorzata Szeroczyńska - *Prokuratora Rejonowa Żyrardów*

Dr hab. n. psych. Grażyna Kmita - *Zakład Wczesnej Interwencji Psychologicznej, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa, Katedra Psychologii Klinicznej Dziecka i Rodziny, Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego*

Szanowni Państwo,

Bardzo dziękujemy za odpowiedź na nasz list, zamieszczoną w dniu 7.11.2017 r. na portalu wydawnictwa „Standardy Medyczne” <http://www.standardy.pl/newsy/id/169>.

W celu uporządkowania dotychczasowej dyskusji proponujemy wyróżnić zasadnicze zagadnienia, dotyczące perinatalnej opieki paliatywnej i porównać odmienne stanowiska.

1. Problem dotyczący dzieci z wadami letalnymi, rodzących się w 20-23 tygodniu ciąży wskutek tzw. aborcji farmakologicznej. Mogą one przejawiać oznaki życia. W tych przypadkach przyczyną śmierci dziecka jest niedojrzałość płuc. Agonia dziecka może trwać nawet kilka godzin.

Stanowisko PTN: Nie poruszamy w tym standardzie tematów aborcji, dlatego nie opisujemy zasad postępowania z noworodkami, które rodzą się wskutek sztucznego poronienia.

Nasze stanowisko: Ze względów humanitarnych należy przyjąć, że dziecko w tym okresie cierpi z powodu duszności. Powinno zatem, zgodnie z etyką lekarską, otrzymać leczenie paliatywne, podobnie jak starsze dzieci, które w okresie terminalnym odczuwają duszność. Zabezpieczenie dziecka przed dusznością i stresem można osiągnąć podając matce dożylnie silnie działający opioid, który jest transportowany przez łożysko (np. fentanyl) i równocześnie zapewnia jej znieczulenie, albo podając fentanyl dziecku drogą donosową po sztucznym poronieniu [*Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants*. Harlos MS et al. J Pain Symptom Manage 2012].

2. Problem prenatalnej decyzji „podjęcia lub odstąpienia od resuscytacji” u noworodka z wadą letalną rozpoznaną prenatalnie.

Stanowisko PTN: Decyzję podejmuje zespół interdyscyplinarny w szpitalu uniwersyteckim lub instytucie naukowo-badawczym.

Nasze stanowisko: 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;
- 3) przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom;
- 4) kieruje rodziców do hospicjum perinatalnego.

3. Zastosowanie opioidów na sali porodowej u noworodka, wobec którego podjęto decyzję o odstąpieniu od resuscytacji.

Stanowisko PTN: W przypadku konieczności podaży leków p/bólowych można spróbować podaży doustnej (morfina) lub dożylniej przez cewnik w żyłę pępowinowej albo wkłucie obwodowe.

Nasze stanowisko: Należy podać fentanyl donosowo. Należy powstrzymać się od kaniulacji żył.

4. Problem wentylacji mechanicznej noworodków z wadami letalnymi.

Stanowisko PTN: W sytuacji gdy noworodek był zaintubowany i pozostawał na wentylacji mechanicznej promujemy w pierwszym rzędzie zmniejszenie wentylacji do podstawowej, co nie wyklucza ekstubacji tego noworodka w ciągu kilku godzin.

Nasze stanowisko: Powyższe stwierdzenie powinno znaleźć się w „Standardach” PTN, wraz z podkreśleniem, że postępowanie takie jest etycznie uzasadnione, ponieważ polega na zaprzestaniu uporczywej/daremnej terapii. Zasadne byłoby opracowanie i opublikowanie przez PTN protokołu odłączenia respiratora i ekstubacji, jako procedury paliatywnej. U dzieci z wadami letalnymi wentylacja mechaniczna jest procedurą zbędną, która nie może być uważana za formę opieki paliatywnej.

5. Problem żywienia parenteralnego noworodków z wadami letalnymi.

Stanowisko PTN: Mózg noworodka jest wybitnie wrażliwy na hipoglikemię i hipokalcemię i z tego powodu mogą u niego występować drgawki. Przedłużająca się hipoglikemia może także dodatkowo uszkodzić mózg. W związku z tym, że nie jesteśmy w stanie przewidzieć jak długo

będzie trwała opieka paliatywna, a śmierci nie przyspieszamy, nie chcąc narażać noworodka na drgawki, a tym samym na dodatkowe cierpienie, oraz uszkodzenie mózgu, promujemy żywienie parenteralne **podstawowe** (glukoza z preparatami Ca).

Nasze stanowisko: U dzieci z wadami letalnymi żywienie parenteralne jest procedurą zbędną, która nie może być uważana za formę opieki paliatywnej. Nie należy jednak mylić żywienia parenteralnego z leczeniem hipoglikemii. Podawanie człowiekowi wody, glukozy i wapnia (bez aminokwasów) z całą pewnością nie jest żywieniem i nie powinno być w ten sposób określane. Noworodki w pierwszych dobach życia metabolizują głównie własny tłuszcz, a nie glukozę. Dzięki temu znajdują się w umiarkowanej ketozie, która ma działanie przeciwdrgawkowe i neuroprotektoryjne. Glukoza powstaje wówczas w procesach glukoneogenezy i glikogenolizy. Przemijająca hipoglikemia noworodka jest stanem prawidłowym. Rutynowe podawanie noworodkom z wadami letalnymi glukozy dożylnie nie ma żadnego uzasadnienia. Noworodki z wadami letalnymi urodzone przedwcześnie mogą mieć zaburzenia metabolizmu prowadzące do hipoglikemii, jednak również u nich podawanie dożylnie glukozy w celu uniknięcia drgawek jest wątpliwe. Właściwym postępowaniem przeciwdrgawkowym powinno być zastosowanie fenobarbitalu. Patologiczna hipoglikemia może być leczona infuzją glukozy u nieuleczalnie chorych dzieci, które nie umrą bezpośrednio po porodzie, ale wyłącznie wtedy, gdy zostanie prawidłowo rozpoznana.

Powyższą analizę przedstawiamy wszystkim zainteresowanym stronom. Naszą intencją jest ukazanie istniejącej polaryzacji stanowisk w istotnych kwestiach dotyczących trybu podejmowania decyzji oraz postępowania lekarskiego wobec dziecka w ramach perinatalnej opieki paliatywnej.

Z wyrazami szacunku

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

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

Lek. Artur Januszaniec
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Adwokat Andrzej Kurkiewicz
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

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

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

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