

Pilewska-Kozak Anna Bogusława, Dobrowolska Beata, Łepecka-Klusek Celina, Bałanda-Baldyga Agnieszka, Pawłowska-Muc Agnieszka Konstancja, Stadnicka Grażyna, Pałucka Klaudia, Depa Karolina. Therapeutic management and care provided for neonates at the borderline of viability: opinions of medical school students. Journal of Education, Health and Sport. 2017;7(3):258-272. eISSN 2391-8306. DOI <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.290414>
<http://ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/4257>

The journal has had 7 points in Ministry of Science and Higher Education parametric evaluation. Part B item 1223 (26.01.2017).

1223 Journal of Education, Health and Sport eISSN 2391-8306 7

© The Author (s) 2017;

This article is published with open access at Licensee Open Journal Systems of Kazimierz Wielki University in Bydgoszcz, Poland

Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Noncommercial License which permits any noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author(s) and source are credited. This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.

Received: 10.01.2017. Revised 10.02.2017. Accepted: 12.02.2017.

Therapeutic management and care provided for neonates at the borderline of viability: opinions of medical school students

Postępowanie terapeutyczno-opiekuńcze wobec noworodka na granicy przeżycia w opinii studentów uczelni medycznych

**Pilewska-Kozak Anna Bogusława¹, Dobrowolska Beata², Łepecka-Klusek Celina¹,
Bałanda-Baldyga Agnieszka³, Pawłowska-Muc Agnieszka Konstancja⁴,
Stadnicka Grażyna³, Pałucka Klaudia⁴, Depa Karolina⁵**

¹ Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej Wydział Nauk o Zdrowiu UM w Lublinie

² Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa Wydział Nauk o Zdrowiu UM w Lublinie

³ Zakład Podstaw Położnictwa Wydział Nauk o Zdrowiu UM w Lublinie

⁴ doktorantka Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej Wydział Nauk o Zdrowiu UM w Lublinie

⁵ magistrantka Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej Wydział Nauk o Zdrowiu UM w Lublinie

Postępowanie terapeutyczno-opiekuńcze wobec noworodka na granicy przeżycia w opinii studentów uczelni medycznych

Abstrakt

Technologiczne zdobycze drugiej połowy XX wieku oraz rozwój neonatologii umożliwia przeżywalność niedojrzałych i niezdolnych do samodzielnego funkcjonowania wcześniaków. Obok noworodków, którym triumf rozumu nad naturą podarował szanse na niezaburzony rozwój są dzieci bez nadziei na samodzielne funkcjonowanie, obarczone bólem i cierpieniem. Z etycznego punktu widzenia podejmowane działania wymagają od personelu medycznego szacunku dla osoby ludzkiej i zindywidualizowanego postępowania. Wśród

głównych dylematów są: podejmowanie decyzji o przeprowadzeniu lub zaniechaniu resuscytacji, odróżnienie uporczywej terapii od eutanazji, przerwanie intensywnej terapii oraz leczenia, granice decyzyjności personelu medycznego i rodziców.

Celem pracy było sprawdzenie, jakie są opinie studentów uczelni medycznych odnośnie postępowania z noworodkiem urodzonym na granicy przeżycia.

Badaniami objęto 360 studentów uczelni medycznych, w tym 211 (58.6%) z Uniwersytetu Medycznego w Lublinie i 149 (41.4%) z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, przy użyciu autorskiego kwestionariusza ankiety, poddanego ocenie sędziów kompetentnych. Uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie nr KE – 0254/180/2013.

Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzono, że ponad połowa badanych uznała, iż nie da się wyznaczyć granicy dojrzałości noworodka do życia zewnątrzmacicznego i należy traktować każde dziecko indywidualnie. Większość studentów uważała za słuszną resuscytację noworodka urodzonego na granicy przeżycia. Blisko co czwarty respondent był zdania, że powinno się uwzględnić wolę rodziców w tej kwestii. Co trzeci student twierdził, że raz rozpoczęte leczenie należy kontynuować w każdej sytuacji.

Słowa kluczowe: wcześniak, opieka, resuscytacja, uporczywa terapia

Therapeutic management and care provided for neonates at the borderline of viability: opinions of medical school students

Absrtact

Technological advances in the 20th c. and development of neonatology have created a chance to survive for the infants born before term, underdeveloped and unable to survive outside the mother's womb. The triumph of reason over nature has given newborns a chance of undisturbed development, however there are infants who have no hopes to function independently, whose life is overburdened with pain and suffering. From the ethical point of view all activities undertaken by the medical staff require respect for the human being and individualized management. The issues like decision as to continue or withheld resuscitation, differentiation between persistant therapy and euthanasia, withdrawal from persistant life supporting therapy and treatment, the limits of decision making are the main dilemmas of the medical staff and parents.

The purpose of study was to present opinions of the medical school students on the care of neonates born at the borderline of viability.

The study was carried out in the group of 360 students of medical schools, 211 (58.6%) from the Medical University of Lublin, and 149 (41.4%) students of the Medical University in Wrocław. The respondents were diagnostically surveyed by means of a questionnaire developed by the authors and evaluated by competent judges. The study was approved by the Ethical Board, Medical University of Lublin, No KE – 0254/180/2013.

The results revealed that over half respondents stated that it is impassible to define the limit of neonate's viability, i.e. maturity to live outsider the mother's womb and that each baby should be approached individually. The majority of students believed that resuscitation of a newborn on the verge of viability is the right approach. Almost every fourth student thought that the question should consider parental opinion, and 1/3 believed that once started, the treatment should be continued in any situation.

Key words: premature baby, care, resuscitation, persistant life sustaining therapy

Wstęp

Bioetyczne zagadnienia z dziedziny neonatologii to obszar trudny, pełen wątpliwości. Podmiot opieki zespołów oddziałów neonatologicznych – w tym przypadku skrajnie niedojrzały wcześniak - nie potrafi się sam bronić, brać udziału w bioetycznych debatach, dotyczących granic jego życia i wydawać własnych opinii. W związku z tym od personelu medycznego wymaga się działania w jego najlepiej pojętym interesie i kształtowania właściwych postaw etycznych [1-2].

Po narodzinach skrajnie niedojrzałego wcześniaka cała uwaga otoczenia skierowana jest na powikłania i trudności, które uniemożliwiają mu samodzielną egzystencję poza organizmem matki. Jakość i intensywność opieki oraz interwencji medycznych, którą musi zostać otoczony noworodek sprawia, iż częściej jest on postrzegany jako trudny przypadek/problem medyczny niż dziecko danej pary rodziców, albo członek określonej społeczności. Zarówno zasady i normy deontologiczne, jak i potrzeby rodziców powodują, że walka o jego przeżycie jest zadaniem samym w sobie. Dopiero gdy podstawowe parametry życiowe będą ustabilizowane i uzyskana zostanie względna sprawność poszczególnych układów, rozważane są prognozy na poziomie egzystencjalnym na dalsze życie, potencjalny

rozwój i jakość życia dziecka [3-4]. Wszelkie działania z etycznego punktu widzenia wymagają od osób sprawujących opiekę nie tylko szacunku, ale także ochrony jego praw przed naruszeniem ich poprzez niedozwolone praktyki, czy ograniczanie pomocy medycznej z pobudek ekonomicznych [5].

Stoczono wiele debat na temat statusu skrajnie niedojrzałych noworodków, wydano szereg dokumentów i rekomendacji. Wiele też razy omawiano kazusy dotyczące tej tematyki, a ona wciąż budzi wiele kontrowersji. Nie pomagają przepisy prawa, ani dokumenty kościoła, bo nikt nie chce wziąć na siebie ciężaru odpowiedzialności za decydowanie o życiu i śmierci tych dzieci. Najważniejsze decyzje z konieczności są wciąż podejmowane przez zespoły terapeutyczne, w sumieniach lekarzy i ciszy inkubatorów [6-7].

Cel pracy

Celem pracy było sprawdzenie, jakie są opinie studentów uczelni medycznych odnośnie postępowania z noworodkiem urodzonym na granicy przeżycia.

Material i metoda

Badaniami prowadzonymi w 2014 roku objęto 360 studentów uczelni medycznych, w tym 211 (58.6%) z Uniwersytetu Medycznego w Lublinie i 149 z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Ponad połowę badanych (196; 54.4%) stanowili studenci II roku (studia II stopnia) i 164 (45.6%) studenci VI roku studiów. Co trzeci (121; 33.6%) ankietowany to student kierunku pielęgniarstwo, co piąty (75; 20.8%) kierunku położnictwo, a pozostałych 164 (45.6%) to przyszli lekarze. Większość (286; 79.4%) stanowiły kobiety, a co piąty (74; 20.8%) to mężczyzna. Wiek badanych wahał się od 22 lat do 55 lat (średnia wieku to 25.7 lat + 5.4 lat).

Metodą badawczą, którą się posłużono był sondaż diagnostyczny. Jako narzędzie badawcze wykorzystano autorski kwestionariusz anonimowej ankiety, składający się z 33 pytań. Posłużono się pytaniami zamkniętymi, półotwartymi, a także jednokrotnego i wielokrotnego wyboru. Przed zastosowaniem narzędzia zostało ono poddane ocenie czterech sędziów kompetentnych, w tym filozofa, pielęgniarki, położnej i lekarza neonatologa.

Z 400 rozdanych ankiet zwrócono 376, z czego 16 nie nadawało się do oceny. Badania były prowadzone zgodnie z wytycznymi Deklaracji Helsińskiej. Ponadto na ich prowadzenie uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie nr KE – 0254/180/2013 z dnia 20 czerwca 2013 roku.

Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej i opisowej. Wartość analizowanych parametrów, mierzonych w skali nominalnej scharakteryzowano przy pomocy liczby i odsetka. Dla oceny zależności wykorzystano test chi kwadrat. Przyjęto 5% błąd wnioskowania i związany z nim poziom istotności $p < 0,05$, wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic bądź zależności. Analizy statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe STATISTICA v. 7.1 (StatSoft, Polska).

Wyniki badań

Blisko połowa (164; 45.6%) studentów miała podczas nauki styczność z noworodkiem skrajnie niedojrzałym, a pozostali w liczbie 196 (54.4%) nie.

Ponad połowa (230; 63.9%) studentów była zdania, że należy prowadzić resuscytację noworodka, urodzonego na granicy możliwości przeżycia, tj. między 22. a 25. tyg. ciąży. Blisko co czwarty (86; 23.9%) respondent był zadania, że należy w tej kwestii uwzględniać wolę rodziców. Natomiast 44 (12.2%) ankietowanych uważało, że nie należy resuscytować takiego noworodka. Bliższe dane, w zależności od płci badanych i ich kierunku studiów, zestawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Podejmowanie resuscytacji noworodka urodzonego na granicy przeżycia, między 22. a 25 tygodniem ciąży w opinii badanych, w zależności płci i kierunku studiów.

| Zmienna | Tak | | Wola rodziców | | Nie | | Istotność |
|----------------------------------|-----|------|---------------|------|-----|------|------------------------|
| | n | % | n | % | n | % | |
| Płeć | | | | | | | |
| Kobieta n = 286; 79.4% | 174 | 48.3 | 74 | 20.6 | 38 | 10.6 | $\chi^2=5.6$ p=0.06 |
| Mężczyzna n = 74; 20.6% | 56 | 15.6 | 12 | 3.3 | 6 | 1.6 | |
| Kierunek studiów | | | | | | | |
| Pielęgniarstwo n = 121; 33.6% | 81 | 22.5 | 26 | 7.2 | 14 | 3.9 | $\chi^2=0.9$ p=0.92 |
| Położnictwo n = 75; 20.8% | 46 | 12.8 | 20 | 5.6 | 9 | 2.5 | |
| Lekarski n = 164; 45.6% | 103 | 28.6 | 40 | 11.1 | 21 | 5.8 | |

Istotnych statystycznie zależności, między opiniami odnośnie podejmowania resuscytacji w odniesieniu do płci i kierunku studiów badanych, nie dostrzeżono ($p > 0.05$).

Co drugi (197; 54.7%) student stwierdził, że decyzję o resuscytacji i kontynuacji terapii powinien podejmować cały zespół terapeutyczny, a co trzeci (101; 28.1%) badany, że rodzice, bądź pełnomocnik prawny. Lekarza jako osobę decyzyjną w tej kwestii wymienili 34 (9.4%) osoby, a szpitalna komisję bioetyczną 26 (7.2%).

Ponad połowa (212; 58.9%) badanych odpowiedziała, że nie da się wyznaczyć granicy, od której należy ratować dziecko - każdego skrajnie niedojrzałego noworodka należy traktować indywidualnie. Dla blisko co piątego (65; 18.1%) studenta taką granicą był 22 tydzień ciąży, a dla pozostałych 83 (23.0%) 23 i więcej tygodni ciąży.

Większość (252; 70.0%) badanych była zdania, że nie da się wyznaczyć granicy masy ciała, świadczącej o dojrzałości noworodka. Inni stwierdzili, że jest to 500 gram (49; 13.6%), 1000 gram (32; 8.9%) lub 750 gram (27; 7.5%).

W opinii większości (292; 81.1%) studentów dialog z rodzicami, odnośnie postępowania z noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia, powinien być prowadzony przed urodzeniem się dziecka. Pozostali (68; 19.9%) ankietowani oświadczyli, że nie ma znaczenia kiedy zostanie on podjęty, gdyż opinie rodziców nie są wiążące w postępowaniu z dzieckiem.

W tabelach 2-3 zestawiono opinie badanych wobec kwestii kontynuacji rozpoczętego leczenia.

Tabela 2. Kontynuacja raz rozpoczętego leczenia.

| Raz rozpoczęte leczenie należy: | n | % |
|--|-----|-------|
| poddawać ciągłej weryfikacji, zależnie od stanu pacjenta | 151 | 41.9 |
| kontynuować w każdej sytuacji, ponieważ najważniejsze jest ratowanie życia | 103 | 28.6 |
| kontynuować jedynie w przypadku poprawy rokowania | 75 | 20.8 |
| uzależniać od decyzji rodziców | 16 | 4.4 |
| nie mam zdania | 15 | 4.2 |
| Ogółem | 360 | 100.0 |

Blisko połowa (151; 41.9%) ankietowanych była zdania, że decyzję o kontynuowaniu leczenia trzeba poddawać ciągłej weryfikacji, zależnie od stanu pacjenta. Co trzeci (103; 28.6%) student był zdania, że rozpoczęte leczenie należy kontynuować w każdej sytuacji,

ponieważ najważniejsze jest ratowanie życia. Natomiast co piąty (75; 20.8%), że należy je kontynuować jedynie w przypadku poprawy rokowania.

Tabela 3. Działania w przypadku pogorszenia się stanu dziecka w procesie leczenia (głównie ośrodkowego układu nerwowego).

| W przypadku pogorszenia stanu dziecka w procesie leczenia należy: | n | % |
|---|-----|-------|
| pozostawić rodzicom decyzję o kontynuowaniu/zaniechaniu leczenia | 163 | 45.3 |
| bezwzględnie kontynuować podjęte leczenie | 82 | 22.8 |
| zaniechać leczenia i podjąć opiekę paliatywną | 70 | 19.4 |
| nie mam zdania | 45 | 12.5 |
| Ogółem | 360 | 100.0 |

Blisko połowa (163; 45.3%) respondentów twierdziła, że w sytuacji pogorszenia stanu dziecka decyzję o zaniechaniu terapii należy pozostawić rodzicom. Blisko co czwarty (82; 22.8%) był zdania, że bezwzględnie należy je kontynuować. Natomiast co piąty (70; 19.4%) był za odstępniem od terapii w takiej sytuacji.

Co sądzą studenci na temat możliwości identyfikacji noworodka, jako źle rokującego na przeżycie, zaprezentowano w tabeli 4.

Tabela 4. Możliwość identyfikacji stanu noworodka jako źle rokującego na przeżycie.

| Identyfikacja stanu noworodka jako źle rokującego na przeżycie jest: | n | % |
|--|-----|-------|
| możliwa | 260 | 72.3 |
| nie wiem, czy jest możliwa | 61 | 16.9 |
| niemożliwa | 39 | 10.8 |
| Ogółem | 360 | 100.0 |

Większość (260; 72.3%) badanych była zdania, że możliwa jest ocena noworodka jako źle rokującego na przeżycie. Co dziesiąty (39; 10.8%) twierdził, że jest ona niemożliwa, a pozostali (61; 16.9%) nie mieli zdania w tej kwestii.

Pojęcie „uporczywa terapia” interpretowane było przez studentów różnorako, przy czym najczęściej jako przedłużanie umierania (129; 35.8%) lub przysparzanie dziecku cierpienia (128; 35.5%). Znacznie mniejsza grupa stwierdziła, iż jest to przedłużanie życia (66; 18.3%), a 50 (13.8%) nie potrafiło go wyjaśnić. Zapytani natomiast jak rozumieją pojęcie „rezygnacja z uporczywej terapii” 316 (87.8%) studentów odpowiedziało, iż jest to zaprzestanie działań nadzwyczajnych, nie przynoszących rezultatów, a przedłużających

cierpienie dziecka. Ponadto jako zaprzestanie leczenia chorób współistniejących (106; 29.4%), żywienia dziecka (50; 13.9%), pojenia (44; 12.2%) i/lub jego pielęgnowania (38; 10.5%). Wśród badanych było też takich 25 (6.9%) osób, które uchyliły się od odpowiedzi na to pytanie.

Do czynników, które - zdaniem badanych - powinny decydować o ograniczeniu procedur w odniesieniu do noworodka na granicy możliwości przeżycia należały: szanse przeżycia (178; 49.4%), jakość przyszłego życia (133; 36.9%), cierpienie dziecka (67; 18.6%), godność życia (47; 13.1%), woła rodziców (34; 9.4%), względy religijne (14; 3.9%), koszty leczenia szpitalnego i opieki poszpitalnej (2; 0.5%) i/lub długotrwały brak poprawy stanu dziecka, złe rokowanie (2; 0.5%).

Najczęściej preferowaną zasadą opieki nad dzieckiem, rodzącym się na granicy życia i śmierci, była zasada „lecz i czekaj aż do uzyskania pewności” – wymieniło ją 149 (41.4%) badanych. W dalszej kolejności były: zasada indywidualnej strategii prognostycznej (111; 30.8%) i zasada statycznej strategii prognostycznej (50; 13.9%). Nie miało zdania na ten temat 50 (13.9%) studentów.

Większość (246; 68.3%) badanych była zdania, że potrzebne są stosowne regulacje prawne i rekomendacje, określające zasady postępowania z noworodkiem skrajnie niedojrzałym. Co czwarty (91; 25.3%) respondent był odmiennego zdania, a 23 (6.4%) w tej kwestii nie wypowiedziało się.

Znakomita większość (303; 84.2%) studentów uważała, że należy organizować opiekę hospicyjną nad noworodkiem o niepomyślnym rokowaniu, w tym nad dzieckiem z chorobą letalną. Pozostałych 57 (15.9%) nie widziało takiej potrzeby.

Ponad połowa (185; 51.4%) ankietowanych twierdziła, że najważniejszym działaniem jest ratowanie życia noworodka. Kolejnych 171 (47.5%), że ulga w cierpieniu, a innych 74 (20.5%), że zapewnienie godnej śmierci i kontaktu z najbliższymi/rodzicami.

Odnosnie ważnych elementów w opiece nad noworodkiem skrajnie niedojrzałym wypowiedzieli się wszyscy badani. Prawie równie często powtarzały się: zapewnienie dziecku optymalnej temperatury otoczenia (347; 96.4 %), prawidłowa pielęgnacja dróg oddechowych (345; 95.8%), właściwe odżywianie (342; 95.0%), ochrona przed zakażeniem (337; 93.6%), obserwacja i monitorowanie stanu dziecka (336; 93.3%) oraz utrzymanie higieny ciała (335; 93.1%). Nieco rzadziej było zapewnienie więzi uczuciowej rodzice – dziecko (306; 85.0%)
W tabeli 9 zestawiono opinie studentów odnośnie najważniejszych elementów w opiece nad noworodkiem skrajnie niedojrzałym.

W tabeli 5 zestawiono opinie, odnośnie umożliwienia rodzicom kontaktu z noworodkiem po jego śmierci, w zależności od płci badanych i kierunku studiów.

Tabela 5. Umożliwienie rodzicom kontaktu z noworodkiem urodzonym na granicy przeżycia po jego śmierci w opinii badanych zależności od ich płci i kierunku studiów.

| Zmienna | Tak | | Nie | | Istotność |
|----------------------------------|-----|------|-----|-----|---------------------------|
| | n | % | n | % | |
| Płeć | | | | | |
| Kobieta n = 286; 79.4% | 269 | 71.7 | 17 | 4.7 | $\chi^2=0.0001$ p=0.99 |
| Mężczyzna n = 74; 20.6% | 69 | 19.1 | 5 | 1.4 | |
| Kierunek studiów | | | | | |
| Pielęgniarstwo n = 121; 33.6% | 114 | 31.6 | 7 | 2.0 | $\chi^2=3.5$ p=0.17 |
| Położnictwo n = 75; 20.8% | 74 | 20.6 | 1 | 0.3 | |
| Lekarski n = 164; 45.6% | 150 | 41.7 | 14 | 3.9 | |

Istotnych statystycznie zależności między płcią badanych i kierunkiem studiów a ich opiniami, odnośnie umożliwienia rodzicom kontaktu z noworodkiem po jego śmierci, nie było ($p>0.05$).

W tabeli 6 zestawiono opinie badanych odnośnie stosowania praktyk religijnych (np. chrzest z wody) u noworodka skrajnie niedojrzałego, w zależności od ich płci i kierunku studiów.

Tabela 6. Opinie badanych odnośnie stosowania praktyk religijnych wobec noworodka urodzonego na granicy przeżycia a ich płeć i kierunek studiów.

| Zmienna | Tak | | Wola rodziców | | Nie | | Istotność |
|----------------------------------|-----|------|---------------|------|-----|-----|------------------------|
| | n | % | n | % | n | % | |
| Płeć | | | | | | | |
| Kobieta n = 286; 79.4% | 78 | 21.7 | 200 | 55.6 | 8 | 2.2 | $\chi^2=8.0$ p=0.02 |
| Mężczyzna n = 74; 20.6% | 23 | 6.4 | 43 | 11.9 | 8 | 2.2 | |
| Kierunek studiów | | | | | | | |
| Pielęgniarstwo n = 121; 33.6% | 33 | 9.2 | 85 | 23.6 | 3 | 0.9 | $\chi^2=4.4$ p=0.36 |
| Położnictwo n = 75; 20.8% | 22 | 6.1 | 52 | 14.4 | 1 | 0.3 | |
| Lekarski n = 164; 45.6% | 46 | 12.8 | 106 | 29.4 | 12 | 3.3 | |

Opinie badanych odnośnie stosowania praktyk religijnych wobec noworodka, urodzonego na granicy przeżycia, istotnie różnicowała ich płeć ($p < 0.05$). Kierunek studiów okazał się w tej kwestii bez znaczenia ($p > 0.05$).

Dyskusja

Współcześnie w dyskusjach bioetycznych i na oddziałach neonatologicznych mnożą się pytania: Co przyjąć za kryterium „granicy możliwości przeżycia”? Czy możliwe jest wyznaczenie granic ratowania życia i czy należy to robić? Czy prawidłowy rozwój noworodka urodzonego w 23 tygodniu ciąży jest w ogóle możliwy? Czy raz rozpoczęte leczenie należy kontynuować w każdej sytuacji? Czy da się wyznaczyć granicę między ratowaniem życia a uporczywą terapią, która tylko przysparza cierpienia i generuje koszty? Czy da się wyznaczyć arbitralne zasady? Kto ma podejmować te wszystkie decyzje? Co uwzględnić przy podejmowaniu decyzji o ograniczeniu działań medycznych i leczenia: szanse na przeżycie, godność życia, przyszła jego jakość, względy religijne, wolę rodziców czy może koszty? Czy ratowanie życia wcześniaka nie jest walką ze śmiercią wbrew naturze, walką z samym Bogiem? Kiedy podejmujemy leczenie, a kiedy tylko działania odsuwające w czasie to, co

jest i tak nieuniknione? [8-11]. Jak podkreślają Rutkowska i Szczepaniak [9-10] oraz Borszewska-Kornacka [8] w obliczu tak trudnych decyzji nie można oczekiwać absolutnych odpowiedzi, łatwych zachowań, prostych rozwiązań i zerojedynkowej pewności.

Prezentowane badania pokazały, że co drugi student (58.9%) uważał, że nie da się wyznaczyć granicy, dla podejmowania decyzji o ratowaniu życia. Noworodek na granicy możliwości przeżycia nie może być traktowany, w przypadku działania medycznego, jak przedmiot. Troska o niego nie może być podyktowana jedynie danymi biologicznymi czy wynikami obrazowania, ale musi być uzależniona od jego stanu klinicznego, potencjalnych możliwości, oczekiwań, rodzinnej historii, bezradności i kruchości, cierpień i ograniczeń, itp. Przed podjęciem decyzji należy starannie oraz rzetelnie rozpatrzyć wszystkie przesłanki, nie opierać się wyłącznie na jednej opinii, ale poszerzyć zakres/pole konsultacji jak to tylko możliwe [8,10]. Ponadto każda decyzja związana jest z czasem i nie chodzi tylko o podejmowanie dobrych decyzji, ale także o dokonywanie ich w odpowiednim czasie [10]. Niniejsze badania pokazały, że w opinii ponad połowy (54.7%) ankietowanych decyzję o podejmowaniu resuscytacji i kontynuowaniu leczenia powinien podejmować cały zespół terapeutyczny. Rutkowska natomiast podkreśla, że ostateczną decyzję o ograniczeniu procedur podejmują lekarze i ich rola jest najtrudniejsza. Jakkolwiek wskazuje na ważną rolę pielęgniarek i ich głos w dyskusji nad sytuacją noworodka skrajnie niedojrzałego [1].

W kontekście opieki nad noworodkiem skrajnie niedojrzałym zwraca się uwagę, by dostrzec potrzeby jego rodziców. Prawni opiekunowie nie powinni być tylko postrzegani w kontekście wyrażania biernej, czy aktywnej, zgody na procedury medyczne w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka. Działania personelu takie, jak: udzielanie wyczerpujących, zrozumiałych i bieżących informacji na temat stanu zdrowia noworodka, zachęcanie do kontaktu z dzieckiem, podejmowania czynności pielęgnacyjnych, gdy tylko jest to możliwe, wsparcie psychologiczne, monitorowanie relacji z dzieckiem – zapobiegają błędom jatrogennym, wynikającym z niewłaściwego funkcjonowania w roli rodzica, wzmacnia działania adekwatne do potrzeb wcześniaka i jego stanu zdrowia. W sytuacji noworodków niezdolnych do życia, bardziej wyczerpująco i lepiej doinformowani rodzice szybciej godzą się i akceptują cele opieki paliatywnej oraz koncentrują się na uldze w cierpieniu ich dzieci [4, 5, 12].

Jak podkreśla Łuków [13] zgodnie z artykułem 48 Konstytucji RP, artykułami 93-96 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego oraz artykułem 18 Konwencji o prawach dziecka rodzice mają moralne i legalne prawo do podejmowania kluczowych i ostatecznych decyzji o losie dziecka, co w praktyce przekłada się na wyrażanie zgody na proponowane świadczenia

zdrowotne. Jednak nie zawsze jest ono przestrzegane i respektowane w codziennej praktyce lekarskiej. Lekarze bardzo często z obawy o późniejsze procesy sądowe, zgodnie z własnym systemem wartości podejmują działania resuscytacyjne mimo sprzeciwu rodziców.

Rutkowska i Szczepaniak [9-10] zaznaczają, iż różne rekomendacje światowe przydzielają rodzicom nieco inną rolę w podejmowaniu decyzji, ale zgodnie polecają, żeby informować ich jeszcze przed porodem o sytuacji dziecka, szansach przeżycia czy rozwoju. Rekomendują, zgodnie z zaleceniami FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction, aby w trakcie tych rozmów bardziej skupiać się na sytuacji rodziców i poznaniu ich przekonań, aniżeli na wymuszaniu decyzji o przyszłych losach dziecka. Ma to zdjąć z nich odpowiedzialność, zmniejszyć lęk i poczucie winy, spowodowane przymusem podjęcia decyzji przerastających ich kompetencje i możliwości. Podkreślają również konieczność udokumentowania przeprowadzonych rozmów, wyrażonych przekonań i opinii i dokonanych wyborów [7, 10].

Prezentowane rezultaty pokazały, że większość (81.1%) studentów kierunków medycznych wskazywała na potrzebę jak najwcześniejszego dialogu z rodzicami, jeszcze przed narodzeniem się dziecka. Natomiast blisko połowa (45.3%) respondentów uważała, że w sytuacji pogorszenia się stanu noworodka decyzję o kontynuacji leczenia należy pozostawić właśnie rodzicom.

Zgodnie z prawem lekarz nie ma obowiązku podejmowania resuscytacji i ratowania skrajnie niedojrzałych wcześniaków, które nie reagują na leczenie, albo „dzieci płodowych”. Jednak decyzja o reanimacji na sali porodowej zazwyczaj podejmowana jest natychmiast, ponieważ nie ma wtedy czasu na dyskusje. Inaczej jest, kiedy decyzja o resuscytacji dotyczy noworodka umierającego, nieprzytomnego, bez szans na przeżycie, po długiej intensywnej terapii. Jak podkreśla Rudnicki [7] przedłuża tylko cierpienia i nie powinna być podejmowana. Stanowisko w tej sprawie nie jest jednak jednorodne – pokazują to porównane w rozdziale 2.2 istniejące rekomendacje, w których granice niepodejmowania resuscytacji u wcześniaków wahają się od 22. do 25. t.c. [7, 12].

Rutkowska i Szczepaniak [9-10] tłumaczą, że ograniczenie procedur medycznych (mechanicznej wentylacji, biernej podaży tlenu, antybiotykoterapii, karmienia sondą itd.) nie jest eutanazją bierną, jakby się niektórym mogło wydawać. Wyjaśniają iż nie można zadać śmierci dziecku poprzez zatrzymanie techniczno-medycznego podtrzymywania funkcji życiowych, które jest tylko sztucznie wymuszonym powstrzymaniem śmierci. Zaprzestanie działań nadzwyczajnych uwalnia naturę, nawet jeżeli równocześnie sprowadza i tak nieuniknioną śmierć. Skrajnie niedojrzały noworodek nie umiera z powodu

zaniechania/odstąpienia od przejściowego wspomaganie, lecz z powodu wad, wcześniactwa, niewłaściwego funkcjonowania organów, czy niezdolności do samo koordynacji funkcji życiowych. Śmierć jest wynikiem naturalnego, normalnie przebiegającego procesu życiowego, którego się nie powstrzymuje i nie krępuje wszczynaniem procedur techniczno-medycznych. Jednocześnie należy zapewnić pacjentowi podstawową opiekę (paliatywną), która obejmuje: doustne żywienie, utrzymanie odpowiedniej ciepłoty ciała, poszanowanie godności osobowej, podawanie środków analgetycznych i sedacyjnych, w celu zmniejszenia bólu i lęku (a nie bezpośredniego spowodowania zgonu dziecka), zapewnienie troski i czułości [1, 9-10].

W przypadku aktywnej kontynuacji leczenia w zakresie paliatywnym nie może być mowy o pasywności ani o eutanazji, ponieważ celem działań lekarza przy rezygnacji z resuscytacji i/lub uporczywej terapii jest sprzeciw wobec przedłużania procesu umierania i technicznego więzienia noworodka. Pozwala się im umrzeć z godnością, bez prowadzenia na nich bezcelowych interwencji medycznych, nieadekwatnych do stanu i możliwości przeżycia [1, 9-11, 14-18].

Badania własne pokazały, że w opinii blisko co drugiego (47.5%) najważniejszym elementem opieki nad noworodkiem skrajnie niedojrzałym jest ulga w cierpieniu, a według co piątego (20.5%) studenta zapewnienie mu warunków do godnej śmierci.

Niniejsze badania pokazały, że adepci zawodów medycznych spoglądają holistycznie na noworodka urodzonego na granicy pomiędzy życiem a śmiercią. Widzą, że noworodek skrajnie niedojrzały jest wyzwaniem dla całego personelu medycznego i jego rodziców. Podkreślają znaczenie wczesnego dialogu z rodzicami w sytuacji nieoczekiwanych przedwczesnych narodzin. Ponadto rozumieją, że w niektórych sytuacjach klinicznych należy pozwolić dziecku godnie umrzeć.

Wnioski

Ponad połowa badanych uznała, iż nie da się wyznaczyć granicy dojrzałości noworodka do życia zewnątrzmacicznego i należy traktować każde dziecko indywidualnie. Większość studentów uważała za słuszną resuscytację noworodka urodzonego na granicy przeżycia, a blisko co czwarty respondent był zdania, że powinno się uwzględnić wolę rodziców w tej kwestii. Co trzeci student twierdził, że raz rozpoczęte leczenie należy kontynuować w każdej sytuacji.

Piśmiennictwo

1. Rutkowska M. Noworodek skrajnie niedojrzały między życiem a śmiercią. Granice medycznej interwencji. *Etyka*, 2014, 49, s. 42-58. DOI: <http://etyka.uw.edu.pl/wp-content/uploads/2016/02/3-Noworodek-skrajnie-niedojrzały.pdf>
2. Baranowska B., Bączek G. Za zasłoną niepewności – o decyzjach bioetycznych w neonatologii. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia* 2012; 5/3: 144-149.
3. Kochman D. Wcześniak – istota niedojrzała. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej* 2010, 7-8, s.58-59.
4. Łuczak-Wawrzyniak J., Czarnecka M., Konofalska N. i wsp. Holistyczna koncepcja opieki nad wcześniakiem lub (i) dzieckiem chorym - pacjentem Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka i jego rodzicami. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia* 2010; 3/1: 63-67.
5. Pankiewicz E., Konefał H. Skrajne wcześniactwo widziane w aspekcie definicji, statystyki medycznej, problemów klinicznych i etycznych. *Kliniczna Perinatologia i Ginekologia* 2006; 42/2: 28-31.
6. Kawińska-Kiliańczyk A., Domżańska-Popadiuk I., Czajkowska-Łaniecka T. Lekarz neonatolog wobec najtrudniejszych decyzji – rozważania etyczne na podstawie dwóch przypadków klinicznych. *Postępy Neonatologii* 2003, Suplement III, s.192-194.
7. Rudnicki J., Kordek A., Łoniewska B. i wsp. Medyczne i etyczne aspekty leczenia noworodków ze skrajnie małą masą ciała. *Postępy Neonatologii* 2003, Suplement III: 187-189.
8. Borszewska-Kornacka M. K. Komentarz do artykułu „Odstąpienie od intensywnego leczenia noworodków z grupy wysokiego ryzyka”. *Pediatrics po Dyplomie* 2007; 11/5 ; 16-17.
9. Rutkowska M., Szczepaniak S. Dylematy etyczne początków życia: noworodki skrajnie niedojrzałe. W: Chańska W., Hartman J. (red.): *Bioetyka w zawodzie lekarza*. Wydawnictwo Oficyna Wolters Kluwer, Warszawa 2010: 58-80.
10. Rutkowska M., Szczepaniak S. Wybrane problemy etyczne w perinatologii. W: Różyńska J., Chańska W. (red.): *Bioetyka*. Wydawnictwo Wolters Kluwer SA, Warszawa 2013: 362-373.
11. Szczepaniak S. Wybrane problemy etyczne neonatologii. *Bioetyczne Zeszyty Pediatry* 2003-2004; 1: 119-127.
12. Pilewska-Kozak A. B., Dobrowolska B., Piasecka I. i wsp. Problemy moralne nad noworodkiem przedwcześnie urodzonym. *Problemy Pielęgniarstwa* 2013; 21/4: 542-550.

13. Łuków P. Etyka lekarska w pediatrii. W: Łuków P., Pasierski T. Etyka medyczna z elementami filozofii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014: 179-191.
14. Rutkowska M. (red.) Noworodek urodzony na granicy możliwości przeżycia. Część druga: Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych. Medycyna Wieku Rozwojowego 2011; 15/3: 356-367.
15. Rutkowska M. (red.). Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych. Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia 2012; 5/1: 5-13.
16. Blin F. Koniec życia w oddziale intensywnej terapii. Materiały z XI Europejskiego Kongresu Katolickich Stowarzyszeń lekarskich pt. Prawo naturalne i prawo stanowione we współczesnej medycynie europejskiej, Gdańsk, 11-14.09.2008: 163-171.
17. Kopeć A., Aftyka A., Humeniuk E., Rybojad B., Rozalska-Walaszek I. Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka-doświadczenia rodziców. Curr Probl Psychiatri, 2016; 17 (1): 24-30.
18. Szewczyk K. Czy rodzice powinni mieć prawo do decydowania o życiu i śmierci krytycznie chorych noworodków? Diametros 2012; 34: 154-178.
19. Szewczyk K. Decyzje krytyczne w neonatologii i standardy ich podejmowania. Diametros 2010; 26: 96-135.