

Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych*

redakcja MAGDALENA RUTKOWSKA**

Zespół ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii:

Marta Barańska¹, Maria K. Borszewska-Kornacka², Grzegorz Bręborowicz³, Barbara Chyrowicz⁴, Marek Czarkowski⁵, Jan Hartman⁶, Ewa Helwich⁷, Dorota Karkowska⁸, Grażyna Kmita⁹, Longin Marianowski¹⁰, Bogumiła Milewska-Bobula¹¹, Jan Oleszczuk¹², Dorota Pawlik¹³, Ryszard Poręba¹⁴, Jerzy Szczapa¹⁵, Sławomir Szczepaniak¹⁶, Marta Szymankiewicz¹⁷, Wojciech Walas¹⁸, Jan Wilczyński¹⁹, Jacek Zaremba²⁰

1. Wprowadzenie

Znaczne postępy w opiece perinatalnej spowodowały, że w ostatnim dziesięcioleciu obserwuje się wzrost możliwości przeżycia skrajnie niedojrzałych noworodków. Wraz z poprawą efektywności działań medycznych w praktyce położniczej i neonatologicznej wzrasta też liczba trudnych do rozwiązania, z moralnego punktu widzenia, problemów.

Lekarz stający przed dylematem podjęcia czynności terapeutycznych jest często skazany na dokonanie wyboru między dwoma racjami. Z jednej strony, świadomy, iż

nie jego rolą jest decydowanie o jakości życia dziecka, czuje się zobowiązany do podjęcia wszelkich dostępnych środków dla podtrzymywania życia dziecka. Z drugiej, zdaje sobie sprawę, że uporczywa terapia, niedająca żadnej nadziei, przedłuża jedynie proces umierania i przysparza niepotrzebnych cierpień pacjentowi. Nie dysponuje on przy tym żadnymi powszechnie obowiązującymi standardami podejmowania decyzji o wdrożeniu bądź zaniechaniu leczenia, a zwłaszcza resuscytacji skrajnie niedojrza-

* Pełen tekst rekomendacji ukazał się w *Medycynie Wieku Rozwojowego*, 2011, XV, 3, cz. II: 356-367

** Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

¹ Zakład Wczesnej Interwencji Psychologicznej, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

² Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Szpital Kliniczny im. Ks. Anny Mazowieckiej, Warszawa

³ Klinika Perinatologii i Ginekologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Poznań

⁴ Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Lublin

⁵ Klinika Chorób Wewnętrznych i Endokrynologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Warszawie oraz Ośrodek Bioetyki Naczelnej Rady Lekarskiej, Warszawa

⁶ Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego, Zakład Filozofii i Bioetyki, Kraków

⁷ Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

⁸ Wydział Prawa i Administracji Uniwersytet Łódzki oraz Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej w Warszawie

⁹ Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego oraz Zakład Wczesnej Interwencji Psychologicznej, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

¹⁰ I Katedra i Klinika Położnictwa i Ginekologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Warszawa

¹¹ Klinika Niemowlęca, Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka, Warszawa

¹² Katedra i Klinika Położnictwa i Perinatologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Lublin

¹³ Oddział Kliniczny Kliniki Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, Kraków

¹⁴ Katedra Ginekologii i Położnictwa w Tychach, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice

¹⁵ Klinika Zakażeń Noworodka Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Poznań

¹⁶ *Laboratoire d'Anthropologie et Philosophie Pratique* (LANPRAT) w Instytucie Katolickim w Paryżu (ICP)

¹⁷ Katedra i Klinika Neonatologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Poznań

¹⁸ Oddział Intensywnej Terapii Dzieci. Wojewódzkie Centrum Medyczne w Opolu, Opole

¹⁹ Klinika Medycyny Matczyno-Płodowej i Ginekologii, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki, Łódź

²⁰ Zakład Genetyki, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa

łych noworodków. Brak wyraźnych granic pomiędzy pojęciami „przedłużania życia” i „przedłużania umierania” rodzi problemy związane z jednoznaczną kwalifikacją odpowiadających im sytuacji klinicznych.

Zarówno pacjenci, ich rodzice, jak i lekarze oraz osoby odpowiedzialne za sprawowanie opieki medycznej mają prawo do tego, by wybory dotyczące podjęcia, kontynuacji, modyfikacji lub zaniechania uporczywej terapii, opierały się na starannie przemyślanych i kompetentnie ustalonych standardach. Niniejsze rekomendacje mają na celu ułatwienie podejmowania odpowiedzialnych decyzji etycznych i medycznych. Dostosowane do indywidualnego przypadku postępowanie lekarzy musi być zgodne z Kodeksem Etyki Lekarskiej. Postępowanie pielęgniarek, położnych musi być zgodne z Kodeksem Etycznym Pielęgniarek i Położnych.

Poniższe rekomendacje dotyczą opieki nad matką i noworodkiem urodzonym w wieku ciążowym od 22. do 25. tygodnia. Przy ich opracowaniu korzystano z podobnych standardów pochodzących z różnych krajów europejskich, Australii, Kanady i Stanów Zjednoczonych [1].

Rekomendacje te uzyskały akceptację: Krajowego Konsultanta z Neonatologii oraz Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego, Polskiego Towarzystwa Medycyny Perinatalnej, Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

2. Osoby podejmujące decyzje

Osobą bezpośrednio odpowiedzialną za zapewnienie optymalnej opieki medycznej noworodkowi urodzonemu na granicy możliwości przeżycia jest lekarz. W celu wypracowania właściwej decyzji istotna jest współpraca całego zespołu, ze szczególnym uwzględnieniem wymiany informacji i zastosowania zasady konsultacji.

Prawnym pełnomocnikiem noworodka są rodzice lub opiekunowie prawni.

W wypracowaniu właściwych decyzji terapeutycznych o podjęciu, zaniechaniu lub ograniczeniu procedur medycznych uczestniczy zespół leczący, w niektórych przypadkach szpitalne komisje etyczne. W szczególnych sytuacjach decyzje takie mogą zostać podjęte w wyniku postępowania sądowego.

Każdy członek zespołu powinien kontaktować się z rodzicami w zakresie ustalonym przez prawo. Lekarz winien starać się zrozumieć poglądy, nastawienie i oczekiwania rodziców noworodka. W razie utrzymującej się sprzeczności zajmowanych stanowisk, lekarz powinien uczynić to, co uważa za najlepsze, kierując się obowiązującymi przepisami prawa, standardami medycznymi i etycznymi, a także własną mądrością moralną. W wyjątkowych sytuacjach, dla dobra dziecka może zaistnieć potrzeba powiadomienia organów wymiaru sprawiedliwości.

Szczególna odpowiedzialność lekarza nie powinna być pretekstem do stosowania praktyk paternalistycznych.

3. Prawo do informacji i zasada konsultacji

Przekazywanie informacji oraz prowadzenie dialogu pomiędzy członkami zespołu leczącego oraz między zespołem a rodzicami dziecka urodzonego na granicy przeżycia wymaga wysokich kwalifikacji, doświadczenia, cierpliwości oraz umiejętności wzajemnego słuchania racji.

W praktyce konieczne są zatem:

- rzetelna analiza i przedstawienie problemu z uwzględnieniem uwarunkowań medycznych, psychologicznych, prawnych i etycznych (przy poszanowaniu systemu wartości prezentowanych przez strony dialogu i rodziców z uwzględnieniem ich stanu psychicznego);
- nawiązanie kontaktu i prowadzenie dialogu zarówno w zespole, jak i z rodzicami dziecka, w tym m.in.: jasne formułowanie własnych opinii, uważne słuchanie wypowiedzi partnerów rozmowy, upewnienie się, czy treść wypowiedzi została zrozumiana zgodnie z intencją;
- uzgadnianie stanowisk w celu osiągnięcia porozumienia.

3.1. Dialog między członkami zespołu

Opieka okołoporodowa nad dzieckiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia jest wielodyscyplinarna i wymaga bliskiej współpracy między położnikami, neonatologami, położnymi, pielęgniarkami, a także innymi członkami zespołów medycznych. Biorąc pod uwagę fakt, że w praktyce decyzje często muszą jednak być podejmowane bardzo szybko, konieczne jest, aby członkowie zespołu wcześniej przedyskutowali i ustalili zasady postępowania w podobnych sytuacjach. Czasami w trudnych decyzjach pomocne mogą być szpitalne komisje etyczne.

3.2. Dialog z rodzicami

Nawiązanie dialogu z rodzicami jeszcze przed porodem stanowi podstawę do zdobycia zaufania i ułatwia późniejsze podejmowanie decyzji. Lekarz zobowiązany jest do informowania rodziców o aktualnym stanie zdrowia płodu i/lub noworodka oraz rokowaniu. W miarę możliwości rozmowy te powinny odbywać się w obecności obojga rodziców, w osobnym pomieszczeniu, w atmosferze zaufania, szacunku i przyzwolenia na wyrażanie przez nich wszelkich odczuć i opinii. Dyskusja musi być otwarta i wolna od jakichkolwiek nacisków, a przekazywane informacje prawdziwe, wyczerpujące i zrozumiałe. Ponadto, jeżeli jest to tylko możliwe, rodzice powinni mieć wystarczająco dużo czasu na przemyślenie podanych im informacji i wyrażenie swojej opinii. Wskazane jest umożliwienie rodzicom kontaktu z psychologiem.

W czasie ciąży pierwszeństwo w uzyskiwaniu informacji należy się matce, bez względu na jej wiek (niepełnoletniość). Po urodzeniu dziecka prawo do informacji ma matka i ojciec dziecka na równych prawach.

W sytuacji zagrożenia urodzenia się dziecka na granicy możliwości przeżycia położnik i neonatolog powinni, jeśli jest to możliwe, przeprowadzić pierwszą rozmowę z rodzi-

camy jeszcze przed porodem. Rodzice powinni zostać powiadomieni o charakterze planowanego postępowania medycznego. Krótka informacja na ten temat powinna być umieszczona w dokumentacji medycznej. Należy omówić z rodzicami szanse dotyczące przeżycia dziecka, jego prawidłowego rozwoju i ewentualne ryzyko wystąpienia odległych następstw związanych ze stopniem niedojrzałości noworodka (w szczególności w oparciu o dane zawarte w tabeli 3 i 4 niniejszego dokumentu). Ważne jest, aby zespół leczący wstępnie uzyskał opinie rodziców, nie oczekując przy tym z ich strony żadnych ostatecznych deklaracji.

Nastawienie rodziców i ich oczekiwania (np. czy chcą być przy śmierci dziecka, czy dziecko ma być ochrzczone i inne) powinny być odnotowane w dokumentacji medycznej (załącznik 1 – Karta Konsylium Prenatalnego). Karta Konsylium Prenatalnego powinna być odpowiednio do sytuacji uzupełniana w trakcie hospitalizacji.

Rodzice mają prawo do pełnej informacji o sytuacji zdrowotnej swojego dziecka, aby móc w sposób świadomy wyrazić swoje zdanie co do dalszego postępowania medycznego. Osiągnięcie porozumienia pomiędzy personelem medycznym i rodzicami ma kluczowe znaczenie dla rodziców, którzy muszą mieć poczucie, że uczyniono wszystko co możliwe dla dobra ich dziecka i że nie spoczywa na nich ostateczna odpowiedzialność za podejmowane decyzje [2].

Informowanie jest procesem o swoistej dynamice, zarówno w zakresie przekazywania informacji przez personel medyczny, jak i ich odbioru przez rodziców. Często wymaga to wielokrotnych rozmów na temat stanu zdrowia i planu postępowania z dzieckiem.

W sytuacjach podejmowania decyzji w trybie pilnym, należy zapewnić rodzicom możliwość kontaktu z lekarzem i innymi członkami personelu medycznego również w późniejszym terminie.

3.3. Problemy ekonomiczne i społeczne

Ratowanie życia noworodków na granicy możliwości przeżycia wiąże się także z potrzebą zapewnienia im dalszej opieki, ponieważ część z nich będzie wymagało specjalistycznej pomocy przez wiele lat lub całe życie. Względy ekonomiczne nie mogą mieć jednak wpływu na podejmowane decyzje lekarskie.

Decyzja o podjęciu resuscytacji lub ograniczeniu stosowanych procedur medycznych powinny być motywowane wolą poprawy stanu zdrowia noworodka i/lub jego ochrony przed niepotrzebnym cierpieniem, a nie zamiarem uniknięcia pojawienia się w społeczeństwie osoby niepełnosprawnej bądź upośledzonej.

4. Określanie wieku ciążowego i ocena dojrzałości biologicznej

4.1. Wiek ciążowy

Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób (wydanie ICD – 10 poprawione) definiuje wiek ciążowy jako czas od daty

ostatniej miesiączki wyrażony w tygodniach i dniach. Na przykład wiek ciążowy określamy na 25 tygodni, jeżeli ciąża trwa od 25. tygodnia i 0 dni (25 0/7) do 25. tygodnia i 6 dni (25 6/7).

Wiek ciążowy określa się na podstawie:

- reguły Naegellego (wzór do obliczenia jest dostępny na stronie <http://www.medcalc.com/pregnancy.html>);
- pomiarów ultrasonograficznych (USG) odległości ciemieniowo-siedzeniowej płodu wykonywanych pomiędzy 8. a 12. t.c. (opracowane w oparciu [3-5]).

Jeżeli ocena wieku ciążowego określonego na podstawie daty ostatniej miesiączki i wczesnego badania USG różni się, za obowiązujący przyjmuje się wiek określony na podstawie wyniku badania USG.

Należy pamiętać, że precyzja określenia wieku ciążowego we wczesnym badaniu ultrasonograficznym wynosi ± 4 dni, natomiast w przypadku jego oceny na podstawie daty ostatniej miesiączki dokładność ta wynosi od -6 do $+14$ dni. Ocena kliniczna dziecka po urodzeniu może spowodować zmianę oceny wieku ciążowego, zwłaszcza, jeśli został on określony w oparciu o datę ostatniej miesiączki.

4.2. Dojrzałość biologiczna

Noworodki o identycznym wieku ciążowym mogą znacząco różnić się dojrzałością biologiczną. Powinna być ona brana pod uwagę przy podejmowaniu decyzji dotyczących działań resuscytacyjnych po urodzeniu oraz przy ocenie indywidualnego ryzyka zachorowania i zgonu.

Ważną informacją jest masa ciała płodu szacowana na podstawie wieku ciążowego lub badania USG oraz stwierdzana po urodzeniu. Ich porównanie może mieć znaczenie dla ostatecznej oceny dojrzałości noworodka i rozpoznania zaburzeń wewnątrzmacicznego wzrastania płodu. Szacowaną masę ciała i obwód głowy pojedynczych płodów męskich i żeńskich w wieku ciążowym 22-25 tygodni zamieszczono w tabeli 1 i 2 [6].

4.3. Wskaźniki umieralności i zachorowalności noworodków

Znaczne postępy w opiece perinatalnej spowodowały, że zwiększyła się możliwość przeżycia niedojrzałych noworodków.

Wyniki badań epidemiologicznych dotyczących przeżywalności i długofalowej oceny rozwoju noworodków skrajnie niedojrzałych (od 22. do 25. tygodnia ciąży) [7-18] wskazują, że ryzyko wystąpienia u nich późniejszego uszkodzenia ruchowego i upośledzenia umysłowego jest tym mniejsze, im wyższy wiek ciążowy. Szanse przeżycia i rozwoju noworodków skrajnie niedojrzałych w zależności od wieku ciążowego zamieszczono w tabeli 3 i 4.

5. Zalecenia dotyczące opieki nad matką i noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia

Sugerowane postępowanie podczas ciąży zagrożonej porodem przedwczesnym przed ukończeniem 26 tygodni

wieku ciążowego oraz postępowanie okołoporodowe przedstawione są w tabeli 5.

5.1. Przed porodem

5.1.1. Transport in utero, prenatalna podaż kortykosteroidów

Transport matki do ośrodka perinatalnego powinien być rozważany od 22. tygodnia ciąży zagrożonej, a jest rekomendowany od 23. tygodnia ciąży.

Prenatalna podaż kortykosteroidów zalecana jest od 24. tygodnia ciąży wg obowiązującego schematu [19, 20].

5.1.2. Cięcie cesarskie

Decyzję o ukończeniu ciąży lub porodu cięciem cesarskim należy podejmować biorąc pod uwagę wiek ciążowy, stan zdrowia matki i dziecka oraz sytuację położniczą. Proponowane wskazania do cięcia cesarskiego w zależności od wieku ciążowego zamieszczono w tabeli 5. Należy starannie rozważyć ryzyko i korzyści, jakie cięcie cesarskie stanowi dla matki i dziecka [21].

5.2. Po urodzeniu

5.2.1. Resuscytacja na sali porodowej

Podczas porodu noworodka znajdującego się na granicy możliwości przeżycia w sali porodowej powinien być obecny doświadczony zespół lekarsko-pielęgniarski.

Przy podejmowaniu decyzji o postępowaniu należy uwzględnić czynniki prenatalne i stan kliniczny noworodka bezpośrednio po urodzeniu modyfikujące rokowanie (tab. 6) [22-24]:

5.2.1.1. Resuscytacja noworodka z prawidłowo określonym wiekiem ciążowym:

- A) przed 23. tygodniem ciąży (< 23 0/7) – opieka nad noworodkiem urodzonym przed < 23. tygodniem wieku ciążowego powinna być ograniczona do działań paliatywnych. Jeżeli rodzice sobie tego życzą, mogą przebywać z dzieckiem od momentu urodzenia, także po jego śmierci.
- B) 23 0/7-23 6/7 tygodni ciąży – rekomendowana jest opieka paliatywna, chyba, że wystąpią czynniki poprawiające rokowanie (patrz 5.2.1).

Tabela 1. Szacowana masa ciała (w g) i obwód głowy (w cm) u pojedynczych płodów żeńskich w wieku ciążowym od 22. do 25. tygodnia ciąży na podstawie badań USG (wg 6). Podano dane dla mediany oraz 5., 10., 90. i 95. percentyla.

Ciąża pojedyncza, płód płci żeńskiej										
Wiek w tyg.	Masa ciała (g)					Obwód głowy (cm)				
	5	10	mediana	90	95	5	10	mediana	90	95
22	354	370	463	580	606	17,9	18,2	19,6	21,1	21,4
23	421	440	551	690	720	19,0	19,3	20,7	22,2	22,5
24	497	519	650	814	850	20,0	20,3	21,8	23,4	23,7
25	583	609	762	955	997	21,0	21,3	22,9	24,5	24,8

Tabela 2. Szacowana masa ciała (w g) i obwód głowy (w cm) u pojedynczych płodów męskich w wieku ciążowym od 22. do 25. tygodnia ciąży na podstawie badań USG (wg 6). Podano dane dla mediany oraz 5., 10., 90. i 95. percentyla.

Ciąża pojedyncza, płód płci męskiej										
Wiek w tyg.	Masa ciała (g)					Obwód głowy (cm)				
	5	10	mediana	90	95	5	10	mediana	90	95
22	348	363	450	559	582	17,9	18,2	19,6	21,1	21,4
23	414	431	535	664	692	19,0	19,3	20,7	22,2	22,5
24	500	521	647	803	837	20,0	20,3	21,8	23,4	23,7
25	574	598	742	920	959	21,0	21,3	22,9	24,5	24,8

Tabela 3. Szanse przeżycia i rozwój noworodków skrajnie niedojrzałych w zależności od wieku ciążowego*

Wiek ciążowy	Szanse przeżycia (%)	Średniego lub ciężkiego stopnia zaburzenia ruchowe i/lub poznawcze w wieku 6 lat (%)
poniżej 23. tygodnia ciąży (< 23 0/7)	1-5	-
23 0/7-23 6/7 tygodni ciąży	3-17	50
24 0/7-24 6/7 tygodni ciąży	26-55	34-48
25 0/7-25 6/7 tygodni ciąży	50-75	30-40

*opracowane w oparciu o [8, 9, 15-18, 22]

Tabela 4. Przeżycia oraz krótko- i długofalowa ocena rozwoju noworodków skrajnie niedojrzałych (23-25 tygodni ciąży) w kilku badaniach europejskich i kanadyjskich (wg Steinmacher J. i wsp. [16])

Badania		EPICure krótkofalowe (8)	EPICure długofalowe (17)	Epipage (9)	EPIBel (13)	Canadian NICUs (12)	Norwegia (18)
	Rok urodzenia	1995	1995	1997	1999-2000	1996-1997	1999-2000
23 tygodnie							
Wszystkie urodzenia	[n]			137	71		55
Żywe urodzenia	[n]	241	241	30	18	150	35
Przyjęte na OION	[n (% żywych urodzeń)]	131 (54%)	131 (54%)	6 (20%)	13 (73%)	73 (49%)	23 (66%)
Przeżycia do wyjścia do domu	[n (% przyjęć na OION) (% żywych urodzeń)]	26 (20%) (11%)	26 (20%) (11%)	0	1 (8%) (6%)	25 (34%) (17%)	9 (39%) (26%)
Przeżycia bez ciężkiego uszkodzenia	[n (% przeżyć na OION) (% żywych urodzeń)]	17 (65%) (7%)	17 (65%) (7%)			12 (48%) (8%)	5 (56%) (14%)
24 tygodnie							
Wszystkie urodzenia	[n]			115	101		80
Żywe urodzenia	[n]	382	382	42	65	242	64
Przyjęte na OION	[n (% żywych urodzeń)]	298 (78%)	298 (78%)	27 (64%)	54 (83%)	187 (77%)	58 (91%)
Przeżycia do wyjścia do domu	[n (% przyjęć na OION) (% żywych urodzeń)]	100 (34%) (26%)	100 (34%) (26%)	13 (48%) (31%)	19 (35%) (29%)	107 (57%) (44%)	35 (60%) (55%)
Przeżycia bez ciężkiego uszkodzenia	[n (% przeżyć na OION) (% żywych urodzeń)]	73 (73%) (19%)	52 (52%) (14%)		10 (53%) (15%)	39 (36%) (21%)	23 (66%) (36%)
25 tygodni							
Wszystkie urodzenia	[n]			204	115		83
Żywe urodzenia	[n]	424	424	119	90	302	71
Przyjęte na OION	[n (% żywych urodzeń)]	357 (84%)	357 (84%)	95 (79%)	90 (100%)	266 (88%)	69 (97%)
Przeżycia do wyjścia do domu	[n (% przyjęć na OION) (% żywych urodzeń)]	186 (52%) (44%)	186 (52%) (44%)	59 (63%) (50%)	50 (56%) (56%)	205 (77%) (68%)	55 (80%) (77%)
Przeżycia bez ciężkiego uszkodzenia	[n (% przeżyć na OION) (% żywych urodzeń)]	142 (76%) (33%)	118 (63%) (28%)		29 (58%) (32%)	85 (41%) (32%)	44 (80%) (62%)

EPICure, krótkofalowy (8) – przeżycia bez ciężkiego stopnia uszkodzenia to dzieci, które zostały wypisane do domu, badane w 30. miesiącu wieku korygowanego niewymagające pomocy fizycznej do wykonania codziennych czynności.

EPICure, długofalowy (17) – przeżycia bez ciężkiego stopnia uszkodzenia to dzieci, badane średnio w wieku 6,3 lat, u których nie wystąpiło żadne z następujących powikłań: zachowany samodzielny chód, IQ > 3 odchylenia standardowego (stosując jako grupę referencyjną dzieci z tej samej klasy), głębokie uszkodzenie słuchu, ślepota. Dane pochodzą od 78% zbadanych dzieci.

Canadian NICU (12) – dane pochodzą od noworodków urodzonych na miejscu. Dzieci, które przeżyły bez ciężkich uszkodzeń, oceniane były w krótkim okresie czasu po opuszczeniu OITN; nie stwierdzano u nich: dysplazji oskrzelowo-płucnej, martwiczego zapalenia jelit, > 2 stopnia krwawienia około-dokomorowego, > 2 stopnia retinopatii wcześniaczej.

Norwegia (18) – Dzieci, które przeżyły bez ciężkich uszkodzeń, oceniane były w krótkim okresie czasu po opuszczeniu OITN; nie stwierdzano u nich: > 2 stopnia krwawienia około-dokomorowego, jamistej postaci leukomalacji okołokomorowej > 2 jam, poszerzenia komór wymagającego założenia zastawki, klinicznych objawów uszkodzenia mózgu przy opuszczaniu szpitala, retinopatii >3 stopnia lub krioterapii

Tabela 5. Postępowanie dotyczące matki i noworodka w przypadku zagrożenia porodem przedwczesnym przed ukończeniem 26 tygodni ciąży

Wiek ciążowy (ukończone tygodnie)	Transport <i>in utero</i> do ośrodka perinatalnego	Cięcie cesarskie	Postępowanie z noworodkiem
22 6/7	Może być rozważany	Tylko ze wskazań dla matki*	Opieka paliatywna**
23 0/7 – 23 6/7	Zalecany	Tylko ze wskazań dla matki* Wyjątkowo ze wskazań dla płodu	Opieka paliatywna, resuscytacja na życzenie rodziców lub jeżeli występują czynniki poprawiające rokowanie***
24 0/7 – 24 6/7	Zalecany	Ze wskazań dla matki Rzadko ze wskazań dla płodu	Podjęcie resuscytacji, a dalsze leczenie zależne od stanu noworodka przy urodzeniu***
25 0/7 – 25 6/7	Zalecany	Ze wskazań dla matki Również ze wskazań dla płodu	Pełna resuscytacja i leczenie

* Cięcie cesarskie nie przynosi żadnych korzyści dla dziecka przed 24 tygodniem ciąży i może być wówczas wykonywane ze wskazań dla matki.

**Nie można oczekiwać przeżycia noworodka urodzonego w tym tygodniu ciąży, jednakże neonatolog może zdecydować się na podjęcie aktywnego leczenia noworodków, których wiek ciążowy mógł być błędnie obliczony.

*** Występują rozbieżności w rokowaniu i ostatecznych wynikach oceny rozwoju noworodków urodzonych w tym okresie ciąży. Postępowanie wobec noworodka urodzonego w tym okresie powinno uwzględniać życzenia rodziców. Należy również brać pod uwagę czynniki poprawiające rokowanie (patrz 5.2.1)

Tabela 6. Czynniki prenatalne i stan kliniczny noworodka bezpośrednio po urodzeniu modyfikujące rokowanie

Czynniki poprawiające rokowanie	<ul style="list-style-type: none"> • prenatalna podaż kortykosteroidów: pełen kurs poprawia przeżywalność i zmniejsza ryzyko powikłań; • w celu zapobiegania urazom dziecka podczas cięcia cesarskiego korzystne może być zastosowanie tokolizy śródporodowej; • płeć żeńska; • masa urodzeniowa: w grupie noworodków o masie ciała od 400 do 500 gramów rokowanie jest korzystniejsze, jeżeli urodzeniowa masa ciała jest wyższa od szacowanej przed urodzeniem; • morfologiczne cechy większej dojrzałości w stosunku do oczekiwanej; • spontaniczna aktywność ruchowa; • tętnienie pępowiny;
Czynniki pogarszające rokowanie	<ul style="list-style-type: none"> • wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrostu płodu; • istotne podejrzenie wystąpienia zespołu zapalenia owodni; • ciąża wielopłodowa; • zaburzenia przepływu w tętnicy pępowinowej w badaniu dopplerowskim, w szczególności brak lub odwrócenie przepływu w fazie rozkurczu; • rozległe zasinienia; • brak reakcji na wstępne działania resuscytacyjne: „W przypadku prowadzenia ciągłych i prawidłowych zabiegów resuscytacyjnych może być uzasadnione ich przerwanie, jeśli u noworodka w ciągu 10 min nie stwierdza się czynności serca” [23]; • wady wrodzone – letalne, rozpoznane prenatalnie: niepodejmowanie resuscytacji jest uzasadnione;

Jeśli noworodek wydaje się znacznie bardziej dojrzały po urodzeniu (patrz 4.2) lub w przypadku, gdy po przeprowadzonej wcześniej rozmowie z rodzicami nalegają oni, by

podjąć resuscytację, należy podjąć działania resuscytacyjne i przewieźć noworodka do Oddziału Intensywnej Terapii (zasada reanimacji „wyczekującej”). Następnie,

kiedy możliwa będzie dokładna ocena sytuacji klinicznej noworodka, po rozmowie z rodzicami podjęta zostanie decyzja czy kompleksowe leczenie będzie kontynuowane czy procedury medyczne powinny być ograniczone [15].

C) 24 0/7-24 6/7 tygodni ciąży – rekomendowane jest podjęcie działań resuscytacyjnych. Dalsze postępowanie zależne będzie od oceny stanu klinicznego, odpowiedzi na zabiegi resuscytacyjne i stanowisko rodziców.

D) 25 0/7-25 6/7 tygodni ciąży – rekomendowane jest podjęcie działań resuscytacyjnych. Według zaleceń International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) „W przypadku prowadzenia ciągłych i prawidłowych zabiegów resuscytacyjnych może być uzasadnione ich przerwanie, jeśli u noworodka w ciągu 10 min nie stwierdza się czynności serca” [23].

Kiedy działania podtrzymujące życie zostają wstrzymane, należy zrobić wszystko, aby pozwolić noworodkowi godnie umrzeć. Jednocześnie należy zapewnić rodzicom możliwość bliskiego, kontaktu z dzieckiem także po jego śmierci.

Decyzje dotyczące niepodejmowania działań resuscytacyjnych oraz zaprzestania resuscytacji lub ograniczenia procedur medycznych powinny być starannie udokumentowane w historii choroby pacjenta. Propozycje takiej dokumentacji zamieszczono jako załącznik nr 2. (Karta Postępowania z Noworodkiem).

5.2.1.2. Resuscytacja noworodka o niepewnym wieku ciążowym

Doświadczony zespół neonatologiczny powinien być obecny przy urodzeniu dziecka w wieku ciążowym od 22. tygodnia, aby zdecydować, czy stan noworodka uzasadnia podejmowanie działań resuscytacyjnych (patrz 5.2.1).

W przypadkach wątpliwych należy podjąć działania resuscytacyjne i przewieźć noworodka do oddziału intensywnej terapii (zasada reanimacji „wyczekującej”) do czasu, kiedy ocena stanu klinicznego noworodka i dalsze rozmowy z rodzicami pomogą wyjaśnić, czy procedury medyczne powinny być kontynuowane w pełnym zakresie czy ograniczone [2].

6. Zalecenia dotyczące oceny wskaźników umieralności i długofalowej obserwacji rozwoju

Ocena wskaźników umieralności okołoporodowej w poszczególnych przedziałach wieku ciążowego i urodzeniowej masy ciała oraz długofalowa ocena rozwoju dziecka odgrywają ważną rolę w opiece nad noworodkiem urodzonym na granicy przeżywalności. Konieczne jest perspektywne zbieranie danych na temat umieralności i zachorowalności w oddziałach położniczych i noworodkowych oraz ich systematyczna analiza. Ponadto, dzieci z tej grupy wymagają perspektywnej oceny stanu zdrowia i rozwoju, co najmniej do osiągnięcia dojrzałości szkolnej [25].

Uważamy, że należy nadać wysoki priorytet i uwzględnić przydział środków finansowych projektom badawczym na ten temat.

Powyższe rekomendacje będą aktualizowane w miarę postępów wiedzy medycznej w tym zakresie.

7. Postępowanie w przypadku śmierci dziecka

W razie śmierci dziecka w oddziale szpitalnym należy powiadomić o tym rodziców. Informację o śmierci należy przekazać w osobnym pomieszczeniu, bez udziału osób postronnych, na siedząco, w atmosferze zaufania, szacunku i przyzwolenia na wyrażanie przez rodziców swych odczuć i poglądów. Wskazane jest, żeby rozmowa została przeprowadzona przez dwóch lekarzy (w tym przynajmniej jeden starszy rangą, o dużym doświadczeniu zawodowym). Należy poinformować rodziców o możliwości skorzystania z pomocy psychologicznej i zapewnić kontakt z psychologiem, jeżeli takie jest ich życzenie.

Planowanie przeprowadzenia sekcji zwłok noworodka powinno stać się tematem rozmowy z rodzicami. W przypadku, gdy przeprowadzenie sekcji nie jest obligatoryjne z mocy prawa, lekarz przed podjęciem decyzji w tej sprawie powinien zasięgnąć opinii rodziców. Fakultatywnej sekcji zwłok nie należy przeprowadzać wbrew woli obojga lub jednego z rodziców. Postępowanie ze zwłokami dziecka powinno respektować szacunek należny jego ciału. Rodzicom należy wydać dokumenty niezbędne do pochówku dziecka, udzielić informacji i zapewnić wsparcie psychiczne.

Piśmiennictwo

- [1] Pignotti M.S., Donzelli G. (2008) *Perinatal Care of the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births*. Pediatrics. 121: e193-198.
- [2] Azria E., Tsatsaris V., Moriette G. i wsp. (2007) *How to decide with precision, justice, and equity? Reflections on decision-making in the context of extreme prematurity. Part two: moving toward making the best possible decision: defining conditions for putting decisions into practice*. J. Gynecol. Obstet. et Biol. Reprod. (Paris) 36: 245-252.
- [3] Spaczyński M. [red.] (1993) *Ultrasonografia dopochwowa w położnictwie i ginekologii*, Poznań.
- [4] Pietryga M., Bążert J. [red.] (2009) *Podstawy praktycznej ultrasonografii w ginekologii i położnictwie*. Poznań.
- [5] Wielgoś M. [red.] (2009) *Diagnostyka prenatalna i elementy perinatologii*, Gdańsk.
- [6] Dubiel M., Krajewski M., Pietryga M. i wsp. (2008) *Biometria płodowa dla przedziału od 20 do 42 tygodnia ciąży w polskiej populacji*. Ginekologia Polska 11: 746-753.
- [7] Fischer N., Steurer M.A., Adams M. i wsp. (2009) *Survival rates of extremely preterm infants (gestational age < 26 weeks) in Switzerland: impact of the Swiss guidelines for the care of infants born at the limit of viability*. Arch. Dis. Child Fetal Neonatal Ed 94: F407-413.
- [8] Wood N.S., Marlow N., Costeloe K. i wsp. (2000) *Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth*. EPICure Study Group. N. Engl. J. Med. 343: 378-384.
- [9] Larroque B., Breart G., Kaminski M. i wsp. (2004) *Survival of very preterm infants: Epipage, a population based study*. Arch. Dis. Child Fetal Neonatal Ed. 89: F139-44.
- [10] Markestad T., Kaarensen P.I., Ronnestad A. i wsp. (2005) *Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants*. Pediatrics 115: 1289-1298.

- [11] Keogh J., Sinn J., Hollebnoe K. i wsp. (2007) *Delivery in the „grey zone”: collaborative approach to extremely preterm birth*. Aust. N.Z.J. Obstet. Gynaecol. 47: 273-278.
- [12] Chan K., Ohlsson A., Synnes A. i wsp. (2001) *Survival, morbidity, and resource use of infants of 25 weeks gestational age or less*. Am. J. Obstet. Gynecol. 185: 220-226.
- [13] Vanhaesebrouck P., Allegaert K., Bottu J. i wsp. (2004) *The EPIBEL study: outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium*. Pediatrics 114: 663-675.
- [14] Draper E.S., Zeitlin J., Fenton A.C. i wsp. (2009) *Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort*. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. 94: F158-163.
- [14] Serenius F., Ewald U., Farooqi A. i wsp. (2004) *Short-term outcome after active perinatal management at 23-25 weeks of gestation. A study from two Swedish perinatal centers. Part 3: neonatal morbidity*. Acta Paediatr. 93: 1090-1097.
- [16] Steinmacher J., Pohland F., Bode H. i wsp. (2008) *Neurodevelopmental Follow-up of Very Preterm Infants after Proactive Treatment at a Gestational Age of ≥ 23 weeks*. J. Pediatr. 152: 771-776.
- [17] Marlow N., Wolke D., Bracewell M.A. i wsp. (2005) *Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth*. N. Engl. J. Med. 352: 9-19.
- [18] El Metwally D., Vohr B., Tucker R. (2000) *Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mild 1990s: 22 to 25 weeks*. J. Pediatr. 137: 616-622.
- [19] (2000) *National Institutes of Health. Antenatal corticosteroids revisited: repeat courses. NIH consensus statement 2000 August 17-18* (online).
- [20] Kęsiak M., Gądzinowski J. (2008) *Steroidoterapia noworodków*. Seminaria z Medycyny Perinatalnej, tom XIX, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań: 23-41.
- [21] Grant A. (2000) *Elective versus selective caesarean section for delivery of the small baby*. Cochrane Database Syst. Rev. CD000078.
- [22] Teyson J.E., Parikh N.A., Langer J. i wsp. (2008) *Intensive Care for Extreme Prematurity – Moving Beyond Gestational Age*. N. Engl. J. Med. 358: 1672-1681.
- [23] (2006) *International Liaison Committee on Resuscitation. The International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) consensus on science with treatment recommendations for pediatric and neonatal patients: neonatal resuscitation*. Pediatrics 117(5). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/5/e978
- [24] Wilkinson A., Ahluwalia J., Cole A. i wsp. (2009) *Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at time of birth*. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. 94: F2-5.
- [25] Saigal S., Burrows E., Stoskopf B.L. i wsp. (2000) *Impact of extreme prematurity on families of adolescent children*. J. Pediatr. 137: 701-706.

✉ Magdalena Rutkowska
Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka
Instytut Matki i Dziecka
01-211 Warszawa, ul. Kasprzaka 17A
e-mail: magda_rutkowska@poczta.onet.pl

Streszczenie

Pierwsze w Polsce rekomendacje dotyczące postępowania z matką i noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia są owocem 1,5-letniej pracy Zespołu ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii. W skład tego zespołu, obok ginekologów-położników i neonatologów, weszli genetycy, psychologowie, etycy, filozofowie i prawnicy. W rekomendacjach wskazano na problemy etyczne, przedstawiono też sposób przekazywania informacji między członkami zespołu leczącego oraz między zespołem a rodzicami skrajnie niedojrzałego noworodka. Omówiono również problemy związane z dokładnym określeniem wieku ciążowego. Następnie w oparciu o wyniki badań światowych podano wskaźniki umieralności i zachorowalności noworodków urodzonych na granicy możliwości przeżycia. Przedstawiono zalecenia dotyczące: transportu in utero, wykonywania cięcia cesarskiego i podejmowania resuscytacji lub jedynie opieki paliatywnej u noworodków w zależności od wieku ciążowego oraz gdy wiek ciążowy jest niepewny. Podkreślono, że wiek ciążowy nie może być jedynym kryterium w podejmowanych decyzjach. Należy bowiem rozpatrywać indywidualnie czynniki pre- i postnatalne poprawiające lub pogarszające rokowanie. Do rekomendacji dołączono: „Kartę Konsylium Prenatalnego” oraz „Kartę Postępowania z Noworodkiem” umożliwiające przedstawienie podjętych decyzji oraz opinii rodziców.

Słowa kluczowe: noworodek skrajnie niedojrzały, resuscytacja, opieka paliatywna, rekomendacje

Recommendations regarding treatment of mother and newborn at the limit of viability considering ethical aspects

The first Polish recommendations regarding the treatment of mothers and infants born at the limit of viability are the result of 1.5 years of work by the Team for Ethical Recommendations in Perinatology, consisting not only of gynecologists-obstetricians and neonatologists, but also geneticists, psychologists, ethical specialists, philosophers and lawyers. The Recommendations indicate ethical problems and presented transfer of information among the members of treatment team as well as between the team and the parents of extremely immature newborns. Problems concerning accurate determination of gestational age has also been discussed. Furthermore, on the basis of international research, morbidity and mortality data on infants born at the limit of viability have been presented. The paper presents recommendations concerning: in utero transport, cesarean section and undertaking resuscitation as opposed to palliative care in newborns depending on their gestational age. It has been emphasized that gestational age cannot be the only criteria in the course of making decisions. Individual pre- and post-natal factors influencing the prognosis should also be taken into account. Recommendations allow both for the situation when the gestational age is precisely determined and when it is doubtful. A Prenatal Consultation Card and Newborn Treatment Card have been attached to the recommendations, as a tool for presenting decisions and parents' opinions.

Key words: extremely immature newborn, resuscitation, palliative care, recommendations

Załącznik nr 1

Karta Konsylium Prenatalnego

konsultacja nr *

1. Imię i nazwisko matki
2. Imię i nazwisko ojca
3. Data i godzina spotkania zespołu
4. Personel obecny (podpis)
- (podpis)
5. Podstawowe dane z przebiegu ciąży
wymagające dyskusji przed wydaniem opinii
..... (nazwisko osoby referującej)
.....
6. Opinia uczestników konsylium
7. Stanowisko rodziców
(w miarę możliwości zacytować wypowiedź rodziców)
.....
- szczególne oczekiwania
8. Wnioski
-
9. Odrębne opinie lekarskie/pielęgniarskie
..... (podpis).....
..... (podpis).....

W przypadku przeniesienia matki do innego szpitala, kserokopię formularza należy wydać matce.

* W przypadku dokonywania drugiej lub następnej konsultacji dotyczącej tego samego dziecka konieczne jest numerowanie konsultacji

Załącznik nr 2

Karta Postępowania z Noworodkiem

konsultacja nr *

1. Imię i nazwisko dziecka
2. Data i godzina spotkania zespołu
3. Personel obecny (podpis)
- (podpis)
4. Podstawowe dane z historii choroby
wymagające dyskusji nad sposobem opieki
.....(nazwisko osoby referującej)
.....
5. Opinia personelu medycznego
-
6. Opinia rodziców
(w miarę możliwości zacytować wypowiedź rodziców)
.....
- szczególne oczekiwania
7. Podjęte decyzje lecznicze
-
8. Odrębne opinie lekarskie/pielęgniarskie
..... (podpis).....
..... (podpis).....
9. Podpis lekarza odpowiedzialnego

* W przypadku dokonywania drugiej lub następnej konsultacji dotyczącej tego samego dziecka konieczne jest numerowanie konsultacji