

Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych

©Tomasz Dangel, Joanna Szymkiewicz-Dangel

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, OPP

Definicje

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

Wada letalna (łac. *letalis*) płodu lub noworodka to: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.

Pediatryczna opieka paliatywna polega na zapewnieniu całodobowych świadczeń lekarskich i pielęgniarstkich dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obciążonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci, lub cierpiących z powodu trudnych do opanowania objawów. Ma na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia, ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe udzielane całej rodzinie, także w okresie żałoby.

Ośrodek referencyjny

Przyznanie akredytacji Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przez Ministra Zdrowia w dziedzinach pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej upoważniającej m. in. do:

- prowadzenia szkoleń lekarzy i psychologów w dziedzinie perinatalnej opieki paliatywnej i wydawania certyfikatów,
- konsultowania trudnych przypadków i podejmowania wiążących decyzji,
- sprawowania nadzoru merytorycznego wobec innych ośrodków,
- opracowania standardów.

Kierownikiem naukowym ośrodka w dziedzinie perinatalnej opieki paliatywnej jest prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel, a w dziedzinie pediatricznej opieki paliatywnej – dr hab. n. med. Tomasz Dangel.

Zasady funkcjonowania

Rozpoznanie wady letalnej płodu wymaga weryfikacji w ośrodku referencyjnym np. kardiologii prenatalnej, genetyki, ginekologii i położnictwa. Bez tej weryfikacji nie wolno udzielać konsultacji psychologicznych w ramach hospicjum perinatalnego.

W przypadku rozpoznania wady letalnej płodu lekarz specjalista, po wstępnym wyjaśnieniu możliwego przebiegu choroby w czasie ciąży i rokowania po urodzeniu, kieruje rodziców na konsultację psychologa, posiadającego certyfikat w dziedzinie perinatalna opieka paliatywna wydany przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (na podstawie akredytacji Ministra Zdrowia).

Jeśli rodzice zdecydują się na kontynuację ciąży, konieczna jest ponowna konsultacja lekarza specjalisty, z dokładnym wyjaśnieniem charakteru choroby i możliwych scenariuszy okołoporodowych, w wyniku której lekarz:

1. wypełnia dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka (załącznik nr 1),
2. przekazuje ww. dokument położnikom i neonatologom,
3. kieruje rodziców do odpowiedniej poradni ginekologiczno-położniczej.

Konsultacji w ramach hospicjum perinatalnego udziela rodzicom psycholog, który posiada certyfikat w dziedzinie perinatalna opieka paliatywna wydany przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (na podstawie akredytacji Ministra Zdrowia). W celu zapewnienia dostępności tych konsultacji w każdym ośrodku wojewódzkim zatrudnionych zostaje łącznie trzech psychologów (np. w hospicjum dla dzieci, innej organizacji pozarządowej lub szpitalu ginekologiczno-położniczym). Lekarze, pielęgniarki lub inni pracownicy hospicjum domowego dla dzieci nie udzielają konsultacji rodzicom przed urodzeniem dziecka. Wyjątek od tej zasady stanowi konsultacja kapelana hospicjum, jeżeli rodzice wyrażą taką potrzebę podczas konsultacji psychologa.

Jeżeli dziecko urodzi się żywe, pozostaje na oddziale neonatologicznym, gdzie otrzymuje opiekę paliatywną nastawioną na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. W tym czasie rodzice utrzymują kontakt z psychologiem hospicjum perinatalnego.

Jeżeli dziecko przeżyje kilka dni na oddziale neonatologicznym, może zostać skierowane przez lekarza neonatologa do hospicjum domowego dla dzieci. Zasady kwalifikacji opisane są w dokumencie „Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci” (Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2016). Obecnie tylko mieszkańcy województwa lubuskiego nie mają dostępu do świadczeń hospicjum domowego dla dzieci (dotyczy to Zielonej Góry, a nie Gorzowa Wielkopolskiego).

Adopcja

Powstaje ogólnopolska baza danych rodzin, które deklarują chęć adopcji noworodka z zespołem Downa lub innymi złożonymi wadami wrodzonymi. Z bazy danych mogą korzystać psychologowie hospicjum perinatalnego, a za ich pośrednictwem rodzice zgłaszający się na konsultacje, jeżeli przewidują, że po porodzie nie zdecydują się na zabranie noworodka ze szpitala położniczego.

Powstaje państwowy system wsparcia finansowego dla rodzin dzieci z zespołem Downa oraz innych dzieci ze złożonymi wadami wrodzonymi oraz wadami letalnymi. W tym celu potrzebne jest przeprowadzenie badań epidemiologicznych, które określą potrzeby w tym zakresie (liczba chorych, długość życia, koszty).

We współpracy z Kościołem i organizacjami pozarządowymi, w każdym województwie funkcjonuje ośrodek stacjonarny opieki długoterminowej dla sierot (nie hospicjum stacjonarne dla dzieci!). Każdy ośrodek posiada osobne pomieszczenie dla dziecka, które wymaga opieki paliatywnej. Opieka paliatywna dla dziecka przebywającego w ośrodku opieki długoterminowej świadczona jest przez hospicjum domowe dla dzieci.

Współpraca

Rada Ministrów określa w drodze rozporządzenia zadania dla organizacji pożytku publicznego w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej, pediatrycznej opieki paliatywnej oraz opieki długoterminowej dla dzieci z wadami letalnymi i ich rodzin. Organy administracji państwowej zlecają organizacjom pożytku publicznego realizację zadań publicznych określonych w tym rozporządzeniu.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opracuje standardy i procedury w dziedzinach pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, które zostaną wprowadzone przez Ministra Zdrowia.

Aktualizacja: 13.10.2016

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

Imię i nazwisko matki: _____

Rozpoznanie prenatalne : _____

Imię i nazwisko noworodka: _____

Data urodzenia: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

PODJAĆ RESUSCYTACJĘ NOWORODKA

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

GDYBY DOSZŁO DO ZATRZYMANIA KRAŻENIA/ODDYCHANIA, NALEŻY

NIE PODEJMOWAĆ RESUSCYTACJI NOWORODKA

Data: _____ Lekarz: _____ Podpis lekarza: _____

Decyzja konsultowana w zespole położników: TAK/NIE

Decyzja konsultowana w zespole neonatologów: TAK/NIE

Decyzja omówiona z rodzicami: TAK/NIE

Rodzice akceptują decyzję: TAK/NIE

Powody podjęcia takiej decyzji są następujące: _____

Nazwisko i imię lekarza: _____ Podpis lekarza: _____

Data: _____

Uwaga: Dokument musi być potwierdzony przez lekarza specjalistę.