

Praktyka powstrzymania się od resuscytacji u dzieci w Polsce

The practice of withholding resuscitation in children in Poland

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel¹, dr n. med. Ewa Musiałik-Świetlińska², dr n. med. Grzegorz Brożek³, dr hab. n. med. Janusz Świetliński⁴

1. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
2. Klinika Intensywnej Terapii i Patologii Noworodka, Śląski Uniwersytet Medyczny
3. Katedra Epidemiologii, Wydział Lekarski w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny
4. Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”

Przedruk za zgodą „Standardy Medyczne – Pediatria”, Wydawnictwo Media-Press Sp. z o.o.

STRESZCZENIE

Cel: Celem pracy jest zbadanie praktyki powstrzymania się od resuscytacji (ang. *do-not-resuscitate* – DNR) na oddziałach neonatologii i intensywnej terapii dzieci. **Materiały i metody:** Na podstawie badania ankietowego oceniono praktyk powstrzymywania się od resuscytacji u dzieci na 309 oddziałach neonatologii i intensywnej terapii w Polsce w 2008 r. **Wyniki:** Stwierdzono, że decyzje DNR podejmowane były na 146 oddziałach (48%). Na 76 oddziałach powodowały one także ograniczenie innych form terapii. Najczęściej podejmowane były kolektywnie przez ordynatora i zespół lekarzy oddziału, jednak nie zawsze z udziałem rodziców. Podjęta wcześniej decyzja DNR nie zawsze była respektowana, gdy pacjent umierał. Z 55 oddziałów, po podjęciu decyzji DNR, dzieci przekazywane były pod opiekę hospicjów domowych. **Wnioski:** W Polsce podejmowane są decyzje o powstrzymaniu się od resuscytacji u dzieci. Praktyka powstrzymania się od resuscytacji u dzieci nie jest powszechna. Podjęcie decyzji o powstrzymaniu się od resuscytacji nie zawsze chroni dziecko przed resuscytacją.

SŁOWA KLUCZOWE: resuscytacja, etyka, dzieci, diagnostyka prenatalna, opieka paliatywna

ABSTRACT

Objectives: The goal of the study was to evaluate the practice of withholding resuscitation (*do-not-resuscitate* – DNR) at the wards of neonatology and pediatric intensive care. **Materials and methods:** The practice of withholding resuscitation in children treated at 309 wards of neonatology and intensive care in Poland in 2008 was evaluated by a questionnaire survey. **Results:** DNR decisions were made at the 146 wards (48%). The DNR decisions led to limitation of other therapies at the 76 wards. Most often the DNR decisions were made by a head of the ward and other physicians, however, not always with contribution of parents. The former DNR decision not always was respected when the patient was dying. From the 55 wards, after DNR decision, children were discharged home and admitted to palliative home care programs. **Conclusions:** The DNR decisions concerning children have been made in Poland. The practice of withholding resuscitation in children is not common in Poland. Previously made DNR decision not always protects a child against resuscitation.

KEY WORDS: resuscitation, ethics, children, prenatal diagnosis, palliative care

WST P

Pierwszym pediatr , który w latach 1914-1918 stworzył koncepcj praw dziecka, był Janusz Korczak (Henryk Goldszmit)¹. Za pierwsze z trzech zasadniczych praw uznał prawo dziecka do mierci. W 1942 roku Korczak obj ł w Getcie Warszawskim posad wychowawcy w sieroci cu, w którym masowo umierały dzieci (Główny Dom Schronienia przy ul. Dzielnej 39), a nast pnie zgłosił swoj kandydatur na stanowisko ordynatora oddziału konaj cych dzieci². Wiadomie odrzucił stosowanie eutanazji u dzieci. W ko - cu zdecydował si towarzyszy swoim podopiecznym w ostatniej podró y do komór gazowych w Treblince. Irena Sendler potwierdziła nasz intuicj , e oddział konaj cych dzieci, którym Korczak starał si zapewni godne warunki umierania, nale y uzna za pierwsze na wiecie hospicjum dla dzieci³. Pogl dy Korczaka stanowi podstaw do rozwa a etycznych na temat wła ciwego post powania lekarskiego wobec umieraj cych dzieci.

Kodeks Etyki Lekarskiej⁴ mówi, e w stanach terminalnych lekarz nie ma obowi zku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania rodków nadzwyczajnych oraz, e decyzja o zaprzestaniu reanimacji nale y do lekarza i jest zwi zana z ocen szans leczniczych. Kodeks wskazuje jednak, e lekarz powinien doł y wszelkich stara , aby zapewni choremu humanitarn opiek terminaln i godne warunki umierania. Lekarz winien do ko a łagodzi cierpienia chorych w stanach terminalnych i utrzymywa , w miar mo liwo ci, jako ko cz cego si ycia.

Goc i wsp. (z o rodka w Katowicach) opublikowali wyniki intensywnej terapii stosowanej u 20 noworodków, które urodziły si z letalnym zespołem Edwardsa (trisomia 18)⁵. Tylko w 8 przypadkach diagnoza była ustalona prenatalnie. W 16 przypadkach wykonano ci cie cesarskie. Czterna cie noworodków było reanimowanych po porodzie. U 9 przeprowadzono operacje chirurgiczne. Czterna cie noworodków zmarło na oddziale intensywnej terapii przed uko czeniem pierwszego miesi ca ycia (rednie prze ycie – 20 dni); autorzy nie podaj , czy były to te same dzieci, które reanimowano po porodzie. Sze cioro dzieci zostało wypisanych z oddziału intensywnej terapii (rednio po 66 dniach); ich dalsze losy nie s znane. Wnioski autorów s nast puj ce: (1) brak diagnozy prenatalnej powoduje niepotrzebne ci cie cesarskie; (2) niezale nie od agresywnego leczenia wi kszo noworodków umiera; (3) szybkie oznaczenie kariotypu (FISH) pozwala unikn zabiegów inwazyjnych i chirurgicznych.

Dangel, badaj c postawy lekarzy i piel gniarek z polskich oddziałów onkologii i hematologii dzieci cej wobec dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej w latach 1996-1997, wykazał tendencj do stosowania uporczywej terapii i rodków nadzwyczajnych⁶.

Poza badaniem Walasa i wsp.⁷, które dotyczyło pogl dów lekarzy i piel gniarek na temat ogranicze w podejmowaniu resuscytacji i leczenia skrajnie niedojrzałych

wcze niaków, brak jest w polskim pi miennictwie prac zajmuj cych si powstrzymaniem si od resuscytacji u dzieci.

CEL PRACY

Celem pracy było zbadanie praktyki powstrzymania si od resuscytacji (ang. *do-not-resuscitate* – DNR) na oddziałach neonatologii i intensywnej terapii dzieci cej.

MATERIAŁY I METODY

Badanie zostało zaprojektowane i przeprowadzone zgodnie z modelem epidemiologicznego badania opisowego z zastosowaniem kwestionariusza, wysłanego do 416 oddziałów neonatologii i 53 oddziałów intensywnej terapii dzieci cej, tzn. wszystkich zidentyfikowanych oddziałów neonatologicznych i o rodków intensywnej terapii dzieci cej. Ka dy oddział otrzymał jeden kwestionariusz, zawieraj cy 15 pyta skierowanych do zespołu lekarzy. Pytania dotyczyły zarówno interpretacji zasad etycznych jak i praktyki DNR, w tym kryteriów i trybu podejmowania decyzji, ograniczania terapii oraz opieki paliatywnej. Badanie przeprowadzono w okresie od listopada do grudnia 2008 roku.

Pierwotny projekt ankiety został poddany badaniu pilota owemu w 14 o rodkach neonatologii i intensywnej terapii. Na podstawie uzyskanych uwag opracowano ostateczny tekst ankiety.

Badane oddziały neonatologii nale ały do trzech stopni referencyjno ci: I stopie – 290 oddziałów, II stopie – 86 oddziałów, III stopie – 40 oddziałów.

W analizie statystycznej zostały wykorzystane standardowe procedury dost pne w programie Statistica 7.1. Rozkłady zmiennych jako ciowych przedstawiano prezentuj c liczby bezwzgl dne oraz cz sto ich wyst powania. Ocen statystycznej znamienno ci ró nic mi dzy cz sto ciami przeprowadzono na podstawie wyników testu chi-kwadrat. Wnioskowanie statystyczne oparto przy zał eniu konwencjonalnego poziomu znamienno ci statystycznej ($p=0,05$).

WYNIKI

Uzyskano 27 ankiet z oddziałów intensywnej terapii dzieci cej (51%) oraz 282 ankiety z oddziałów neonatologii (68%), w tym: 160 ankiet z oddziałów I stopnia (55%), 82 ankiet z oddziałów II stopnia (95%) oraz 40 ankiet z oddziałów III stopnia (100%). Ł cznie otrzymano 309 ankiet (66%).

Decyzje o powstrzymaniu si od resuscytacji podejmowane były przez lekarzy pracuj cych na 146 oddziałach (48%) – grupa 1, natomiast nie były podejmowane przez lekarzy pracuj cych na pozostałych 156 oddziałach (52%) – grupa 2.

Decyzje DNR najcz ciej podejmowane były na oddziałach intensywnej terapii (100%) i oddziałach neona-

tologicznych III stopnia referencyjno ci (82%), rzadziej na oddziałach neonatologicznych II stopnia referencyjno ci (54%), a najrzadziej na oddziałach neonatologicznych I stopnia referencyjno ci (29%).

Zdaniem wi kszo ci respondentów (85%) Kodeks Etyki Lekarskiej (artykuł 32) zezwala na powstrzymanie si od reanimacji w przypadkach wyczerpania mo liwo ci wyleczenia dziecka lub realnych szans uzyskania remisji. Przeciwnego zdania było 9% respondentów, a 6% nie miało zdania. Odnotowano istotn statystyczne ró nic ($p=0,00002$) mi dzy grup 1 (95% odpowiedzi pozytywnych, 3% negatywnych) a grup 2 (76% odpowiedzi pozytywnych, 13% negatywnych).

Podobnie, etyka katolicka, zdaniem wi kszo ci respondentów (67%), zezwala na powstrzymanie si od reanimacji w przypadkach wyczerpania mo liwo ci wyleczenia dziecka lub realnych szans uzyskania remisji. Przeciwnego zdania było 20% respondentów, a 13% nie miało zdania. Równie w tej kwestii odnotowano istotn statystyczne ró nic ($p=0,0001$) mi dzy grup 1 (79% odpowiedzi pozytywnych, 10% negatywnych) a grup 2 (58% odpowiedzi pozytywnych, 28% negatywnych).

Badane zespoły lekarzy w nast puj cy sposób uszegregowały zaproponowane kryteria, które powinny by brane pod uwag w przypadkach gdy rozpatruje si mo liwo powstrzymania si od resuscytacji (wybieraj c 5 najwa niejszych):

1. rokowanie co do mo liwo ci wyleczenia choroby (79%),
2. stanowisko rodziców (65%),
3. rokowanie co do mo liwo ci uzyskania remisji (wzgl dnej poprawy stanu zdrowia, mo liwo ci funkcjonowania poza szpitalem) (62%),
4. rokowanie co do jako ci ycia (53%),
5. jednomy lno lekarzy (53%),
6. kariotyp (53%),
7. cierpienie dziecka zwi zane z leczeniem w szpitalu (38%),
8. mo liwo ci techniczne przedłu ania ycia (dost pny sprz t) (24%),
9. mo liwo ci operacyjne (wyniki leczenia chirurgicznego) (20%),
10. stanowisko dziecka (je eli potra je wyrazi) (16%),
11. rokowanie co do długo ci ycia (13%),
12. koszty leczenia (2%),
13. inne (2%).

Ró nice w nadawaniu wa no ci ww. kryteriom mi dzy grupami 1 i 2 nie były istotne statystycznie, z wyj tkiem kryterium nr 3: miało ono wi ksze znaczenie dla respondentów w grupie 1 (68%) ni w grupie 2 (56%) ($p=0,01$).

Wi kszo respondentów ($n=201$, 65%) była zdania, e decyzja o powstrzymaniu si od resuscytacji mo e by podj ta przed urodzeniem dziecka na podstawie bada

prenatalnych (USG, kariotyp) w przypadkach letalnych wad i aberracji chromosomowych (np. trisomia 13, 18). Przeciwnego zdania było 78 (25%) respondentów, a 30 (10%) nie miało zdania. Najwy szy odsetek przeciwników podejmowania decyzji DNR w oparciu o badania prenatalne (30%) odnotowano w grupie oddziałów neonatologii I stopnia referencyjno ci. Odnotowano istotn statystyczne ró nic ($p=0,0002$) mi dzy grup 1 (78% odpowiedzi pozytywnych, 14% negatywnych) a grup 2 (56% odpowiedzi pozytywnych, 33% negatywnych).

Decyzje DNR podejmowane były przez nast puj ce osoby:

1. ordynatora, zespół lekarzy i rodziców ($n=73$, 51%),
2. ordynatora i zespół lekarzy ($n=41$, 29%),
3. lekarza prowadz cego lub dy urnego ($n=8$, 6%),
4. konsylium ($n=6$, 4%),
5. lekarza prowadz cego i rodziców ($n=6$, 4%),
6. ordynatora ($n=3$, 2%)
7. inaczej ($n=6$, 4%).

Pogl d rodziców dziecka miał istotny wpływ na decyzje DNR podejmowane na 83 oddziałach (57%). Nie miał za istotnego wpływu na decyzje DNR podejmowane na pozostałych 63 oddziałach (43%).

Podj cie decyzji o powstrzymaniu si od resuscytacji mo e powodowa ograniczenie lub zaniechanie innych form terapii. Działo si tak w praktyce klinicznej 76 oddziałów (52%). Natomiast na 70 oddziałach (48%) decyzja DNR nie powodowała takich skutków.

Nast puj ce formy terapii ulegały ograniczeniu lub zaniechaniu w konsekwencji decyzji DNR:

1. leczenie nerkozast pcze (dializa) ($n=66$, 87%),
2. leczenie operacyjne (np. korekcja wady serca) ($n=64$, 84%),
3. katecholaminy ($n=63$, 83%),
4. zwi kszanie parametrów wentylacji zast pczej ($n=55$, 72%),
5. intubacja ($n=54$, 71%),
6. przetaczanie preparatów krwi ($n=45$, 59%),
7. ywienie do ylne ($n=33$, 43%),
8. antybiotykoterapia ($n=29$, 38%),
9. wył czenie respiratora ($n=24$, 32%),
10. ywienie drog przewodu pokarmowego ($n=11$, 14%),
11. tlenoterapia ($n=10$, 13%),
12. inne ($n=3$, 4%).

Decyzja o powstrzymaniu si od resuscytacji była wpisywana do dokumentacji pacjenta na 120 oddziałach (83%). Natomiast nie była wpisywana na 10 oddziałach (7%), a na 15 oddziałach była wpisywana nie zawsze (10%). Znacznie cz ciej decyzj DNR dokumentowano na oddziałach neonatologii ni na oddziałach intensywnej terapii (87% vs 62%, $p=0,006$).

W sytuacji umierania dziecka, wcześniejsza decyzja DNR była zawsze respektowana na 75 oddziałach (53%). Natomiast nie zawsze respektowano ją na 66 oddziałach (47%).

W praktyce 102 oddziałów (72%) decyzja DNR była podejmowana także wtedy, gdy dziecko nie było jeszcze podłączone do respiratora. Na pozostałych 39 oddziałach (28%) decyzja tego typu podejmowana była wyłącznie po rozpoczęciu mechanicznej wentylacji.

W przypadkach gdy decyzja DNR podejmowana jest u dziecka nie podłączonego do respiratora, teoretycznie możliwe jest wypis pacjenta do domu i kontynuowanie tam opieki paliatywnej przez hospicjum domowe. Praktyka taka była stosowana w 55 badanych ośrodkach (42%). Natomiast nie była stosowana w 76 pozostałych (58%) z powodu następujących przyczyn: braku dostępu do domowej opieki hospicyjnej (n=50), albo przekonania lekarzy, że takie postępowanie jest niesłuszne (n=26). Stwierdzono istotną statystycznie różnicę, dotyczącą tego typu postępowania, między oddziałami intensywnej terapii, które współpracują z hospicjami domowymi dla dzieci, a oddziałami neonatologii, które robi to znacznie rzadziej (88% vs 32%, p=0,000001). Podobnie, różnica taka zaznaczyła się między oddziałami neonatologii: najczęściej wypisywano dzieci do domu pod opiekę hospicjum z oddziałów III stopnia referencyjności, rzadziej z oddziałów II stopnia referencyjności i najrzadziej z oddziałów I stopnia referencyjności (53% vs 35% vs 10%, p=0,004). Najwyższy odsetek przeciwników stosowania domowej opieki paliatywnej po podjęciu decyzji DNR (32%) odnotowano w grupie oddziałów neonatologii I stopnia referencyjności.

Odpowiedzi respondentów z poszczególnych województw na temat dostępu do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej wiadczonej przez hospicja przedstawiono w tabeli 1. Porównano je z danymi dotyczącymi liczby dzieci, które były leczone przez hospicja domowe w Polsce w 2007 roku, uzyskanymi we wcześniejszym badaniu⁸.

Tabela 1. Dostęp do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej wg województw.

Województwo	Dzieci leczone przez hospicja domowe (Polska 2007) Pacjenci na milion mieszkańców	Dostęp do pediatrycznej domowej opieki paliatywnej wg badanych ośrodków	
		Dostępna (liczba odpowiedzi)	Niedostępna (liczba odpowiedzi)
1. Lubelskie	33,7	3	1
2. Kujawsko-pomorskie	29,1	4	2
3. Warmińsko-mazurskie	23,1	1	2
4. Opolskie	22,1	2	0
5. Łódzkie	21,5	4	1
6. Wielkopolskie	20,1	1	6
7. Podkarpackie	20,0	2	3
8. Małopolskie	18,3	4	6
9. Zachodnio-pomorskie	18,3	1	3
10. Pomorskie	14,1	1	2
11. Mazowieckie	13,9	18	12
12. Dolnośląskie	12,9	5	0
13. Świętokrzyskie	9,4	2	2
14. Podlaskie	9,2	1	4
15. Lubuskie	8,9	0	2
16. Śląskie	8,4	9	10
POLSKA / RAZEM	17,2	58	56

Zdaniem większości respondentów (90%) w podejmowaniu decyzji DNR pomocna byłaby opinia komitetu etyki klinicznej (np. zespołu lub komisji lekarzy wybranych w tym celu przez radę ordynatorów). Jednak tylko 19 oddziałów znajduje się w strukturze szpitali, gdzie funkcjonują tego typu komitety lub podobne organy.

DYSKUSJA

Jak trudny jest zawód lekarza – szczególnie pediatry, neonatologa czy też specjalisty intensywnej terapii dzieci – zdajemy sobie sprawę, gdy zasady deontologiczne, określające obowiązki podtrzymywania życia i granice leczenia, ukształtowane przez tradycję sięgającą Hipokratesa z Kos (ok. 460-377 p.n.e.) i staroegipskich Papirusów Smitha (XVII wiek p.n.e.) i Ebersta (XVI wiek p.n.e.), ulegają konfrontacji z praktyką kliniczną XXI wieku.

W kulturze zachodniej problem właściwej terapii wobec nieuleczalnie chorego dziecka stanowi istotny wątek zarówno debacie publicznej, jak również prowadzonej w środowisku lekarskim. Odnosimy jednak wrażenie, że o ile problematyka ta jest żywa i bogato reprezentowana w literaturze anglosaskiej, o tyle niechętnie podejmowana w środowisku polskich pediatrów (dozwolonych, chociażby głosów należałoby zaliczyć wypowiedź Rawicza⁹). Uważamy, że dokonując się w Polsce rozwój intensywnej terapii dzieci, neonatologii, perinatologii i pediatrycznej medycyny paliatywnej wymaga rzeczowej i uczciwej debaty etycznej w tej dziedzinie¹⁰. Powinna ona być prowadzona w oparciu o badania aktualnej praktyki klinicznej, a także z poszanowaniem różnych stanowisk mieszczących się w etyce lekarskiej.

Opublikowane w 1999 roku w Polsce brytyjskie wytyczne, dotyczące zaniechania i wycofywania się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci, nie wywołały takiej dyskusji¹¹. Podobnie, opublikowana przez Rzecznika Praw

Obywatelskich w 2007 roku „Karta praw dziecka – miertelnie chorego w domu” nie wywołała reakcji środowiska polskich pediatrów¹². Polskie podręczniki pediatrii nie podejmują tej tematyki. Wytyk stanowi wydany w 2008 roku podręcznik „Onkologia i hematologia dziecięca”, w którym umieszczono rozdział na temat opieki paliatywnej¹³.

Cytowany na wstępie Kodeks Etyki Lekarskiej zezwala lekarzowi na podejmowanie decyzji w bardzo szerokim spektrum. Muszą one jednak respektować najwyższy nakaz etyczny lekarza jakim jest dobro chorego – *salus aegroti suprema lex esto*. W artykule 32 Kodeksu wytyka określania takie jak „stany terminalne”, „uporczywa terapia” i „rodki nadzwyczajne”, które nie zostały dotychczas zdefiniowane na gruncie pediatrii i neonatologii. Określenie „stan terminalny” jest w zasadzie używane tylko w onkologii dziecięcej; nie znajduje ono zastosowania w innych dziedzinach pediatrii oraz w neonatologii.

Dopiero w 2008 roku opublikowano w Polsce definicję uporczywej terapii, w której mówi się, że jest to „stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłużają jego umieranie, wiążą się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta; uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służy dobru pacjenta”¹⁴.

Pomimo wymienionych powyżej wątpliwości, które mogą wystąpić w interpretacji artykułu 32 Kodeksu w odniesieniu do dzieci, większość badanych zespołów lekarzy uważa, że zezwala on na podejmowanie decyzji DNR. Ten sposób interpretacji nie oznacza jednak, że decyzje tego typu są również powszechnie podejmowane. Deklarując o tym, że mogą na nie podejmować w zgodzie z Kodeksem wyrazili przedstawiciele 254 oddziałów, natomiast faktyczne podejmowanie tych decyzji w praktyce potwierdzili lekarze reprezentujący 146 oddziałów.

W przypadkach letalnych wad i aberracji chromosomowych, rozpoznawanych u płodów, możliwe jest podjęcie decyzji DNR przed urodzeniem dziecka¹⁵. Zespoły lekarzy, reprezentujące 201 oddziałów, były skłonne zaakceptować decyzje DNR podjęte przez innych lekarzy i rodziców w okresie prenatalnym. Jednak lekarze z 78 innych oddziałów byli odmiennego zdania, co oznacza w praktyce, że noworodek po urodzeniu (w razie wystąpienia zaburzeń kręgowo-oddechowych) byłby jednak poddany resuscytacji.

Aktualną sytuację w tej dziedzinie można opisać w następujący sposób:

1. Decyzje DNR podejmowane są na oddziałach intensywnej terapii oraz na większości oddziałów neonatologii III stopnia referencyjności. Ponieważ oddziały te oferują najwyższy poziom leczenia, wydaje się oczywiste, że lekarze tam pracujący posiadają odpowiednie do wiadomości oraz dostęp do metod diagnostycznych i opinii

konsultantów, niezbędnych aby takie decyzje podejmować.

2. Decyzje DNR podejmowane są na połowie oddziałów neonatologii II stopnia referencyjności, co prawdopodobnie jest odzwierciedleniem zarówno ich znaczenia pod względem możliwości diagnostyki i terapii, jak również może być wynikiem polaryzacji postaw etycznych lekarzy.
3. Znaczna większość zespołów lekarzy pracujących na oddziałach neonatologii I stopnia referencyjności nie podejmuje decyzji DNR, co zapewne wynika z ograniczonych możliwości diagnostyki i terapii, a także mniejszego do wiadomości w korzystaniu z diagnostyki prenatalnej i opieki paliatywnej.

Zatem nasze badanie koncentruje się na analizie praktyki DNR, mającej miejsce na 146 oddziałach. Tryb podejmowania decyzji DNR można scharakteryzować następująco:

1. Są one najczęściej podejmowane kolektywnie przez ordynatora i zespół lekarzy oddziału. Bardzo rzadko podejmuje je tylko jeden lekarz lub konsylium.
2. Rodzice są dopuszczani do podejmowania decyzji DNR na nieco więcej niż połowie oddziałów. Ich zdanie jest respektowane przez lekarzy najczęściej na oddziałach intensywnej terapii i neonatologii III stopnia referencyjności, natomiast na oddziałach neonatologii I i II stopnia referencyjności. Praktyka podejmowania decyzji DNR bez udziału rodziców może świadczyć o postawie lekarzy określonej jako paternalizm.
3. W praktyce większość oddziałów decyzją DNR zostaje wpisana do dokumentacji pacjenta.

Lekarze podejmujący decyzje DNR – w porównaniu z tymi, którzy takich decyzji nie podejmują – charakteryzują się większym przekonaniem o ich dopuszczalności zarówno na gruncie etyki lekarskiej jak i katolickiej. W procesie ich podejmowania przywiązują większą wagę do rokowania dotyczącego możliwości funkcjonowania dziecka poza szpitalem oraz uzyskania remisji lub względnej poprawy stanu zdrowia. Ponadto chętniej akceptująby decyzje DNR były podejmowane w oparciu o badania prenatalne.

Praktyka DNR może ograniczać się do wąskiego rozumianej resuscytacji kręgowo-oddechowej i tak jest najczęściej rozumiana. Może jednak powodować szersze konsekwencje w postaci ograniczenia innych form terapii. Formy te mogą – w indywidualnych przypadkach – zostać zaliczone do środków nadzwyczajnych i uporczywej terapii, zgodnie z literaturą Kodeksu Etyki Lekarskiej. Nie jest to jednak proces automatyczny, ponieważ dzieje się tak w praktyce klinicznej połowy badanych oddziałów.

Pewne metody terapii najczęściej ulegały ograniczeniu, np. dializoterapia, operacje kardiologiczne lub kate-

cholaminy, inne za rzadziej, np. ywienie do ylne, antybiotykoterapia lub respirator. Mo emy zatem twierdzi , e w obecnej praktyce klinicznej nie stanowi one ci le okre lonego zbioru rodków nadzwyczajnych, ale raczej s rozumiane jako pewne poziomy terapii, ró ni ce si np. pod wzgl dem uci liwo ci dla konkretnego pacjenta lub dost pno ci w danej instytucji.

Dwie metody, mianowicie ywienie drog przewodu pokarmowego i tlenoterapia, nie ulegały ograniczeniu przez wi kszo respondentów w konsekwencji decyzji DNR. Mo na je zatem zaliczy do rodków zwyczajnych (podstawowych), które, zgodnie z przytoczon powy ej de nicj uporczywej terapii, powinny by stosowane o ile słu dobru pacjenta.

Zastanawiaj ce jest ustalenie, e podj ta wcze niej decyzja DNR nie zawsze była respektowana, gdy pacjent umierał. Dotyczyło to praktyki 66 oddziałów. Wynika z tego, e decyzja DNR, na tych oddziałach, nie miała charakteru wi cego dla wszystkich lekarzy.

Decyzja DNR, je eli zostanie podj ta gdy pacjent jest w stanie samodzielnie oddycha , otwiera mo liwo ci opieki paliatywnej w warunkach domowych. Ta forma opieki nad nieuleczalnie chorymi dzie mi rozwija si w Polsce od 1994 roku. W 2007 roku leczono w ten sposób 656 dzieci⁸.

Pediatryczna domowa opieka paliatywna polega na zapewnieniu, w miejscu zamieszkania pacjenta, czynnej i cało ciowej opieki dzieciom z chorobami nieuleczalnymi, obarczonymi wysokim ryzykiem przedwczesnej mierci. Ma na celu ochron godno ci dziecka, popraw jako ci jego ycia oraz ochron przed uporczyw terapi i działaniami jatrogennymi. Obejmuje leczenie objawowe oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe.

S dzimy, e pediatryczna domowa opieka paliatyw na mo e stanowi warto ciow alternatyw dla rodzin dzieci, wobec których wyczerpano mo liwo ci leczenia w szpitalu. Ponadto, mo e okaza si pomocna dla lekarzy podejmuj cych decyzj DNR, daj c im gwarancj , e ich pacjent nadal b dzie leczony objawowo i otrzyma wszechstronn opiek .

Z danych przedstawionych w tabeli 1 wynika, e poza województwem lubuskim, pediatryczna domowa opieka paliatywna jest dost pna we wszystkich pozostałych województwach. Jednak nie wszystkie badane oddziały podejmuj współprac z hospicjami domowymi. Najwi ksza liczba oddziałów przekazuj cych pacjentów pod opiek hospicjów znajduje si w województwie mazowieckim (n=18).

Wi kszo badanych uznała, e w podejmowaniu decyzji DNR pomocna byłaby opinia komitetu etyki klinicznej, mimo, e w wi kszo ci badanych instytucji komitety takie nie działaj . Od 2006 roku komitet etyki klinicznej funkcjonuje w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”. Pomaga on w podejmowaniu decyzji klinicznych,

które dotycz kwali kacji lub dyskwalifikacji z ró nych metod terapii przedłu aj cych ycie, w przypadkach nie spełniaj cych powszechnie uznanych kryteriów kwali kacji, oraz zaniechania lub wycofania si z uporczywego leczenia podtrzymuj cego ycie, a w konsekwencji – pomoc co do wyboru opieki paliatywnej¹⁶.

WNIOSKI

1. W Polsce podejmowane s decyzje o powstrzymaniu si od resuscytacji u dzieci.
2. Praktyka powstrzymania si od resuscytacji u dzieci nie jest powszechna.
3. Udział rodziców w podejmowaniu decyzji o powstrzymaniu si od resuscytacji u dzieci nie jest powszechnie stosowan praktyk .
4. Podj cie decyzji o powstrzymaniu si od resuscytacji nie zawsze chroni dziecko przed resuscytacj .
5. Decyzja o powstrzymaniu si od resuscytacji mo e prowadzi do ograniczenia innych form leczenia przedłu aj cego ycie.
6. Decyzja o powstrzymaniu si od resuscytacji mo e prowadzi do rezygnacji z leczenia w szpitalu na rzecz domowej opieki paliatywnej, pod warunkiem, e dany oddział współpracuje z hospicjum domowym dla dzieci.
7. Decyzje o powstrzymaniu si od resuscytacji, podejmowane w okresie prenatalnym, mog nie by respektowane we wszystkich o rodkach neonatologii.

PI MIENNICTWO

1. Korczak J. Jak kocha dziecko. Prawo dziecka do szacunku. Wydawnictwo Akademickie „ak”, Warszawa 2002.
2. Musiał S. Ordynator oddziału konaj cych dzieci. Tygodnik Powszechny 41 (2779), 13.10.2002. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/ordynator_oddzialu_xv_2007.pdf
3. Sendlar I. Budujmy cywilizacj dobra, cywilizacj ycia, nie mierci. Hospicjum 2007; 2 (40): 26-28. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/budujmy_cywilizacje_xv_2007.pdf
4. Kodeks Etyki Lekarskiej, artykuły 30 i 32. http://www.nil.org.pl/xml/nil/wladze/str_zl/zjazd7/kel
5. Goc B, Walencka Z, Włoch A i wsp. Trisomy 18 in neonates: prenatal diagnosis, clinical features, therapeutic dilemmas and outcome. J Appl Genet 2006; 47(2): 165-170.
6. Dangel T. Postawy lekarzy i piel gniarek wobec dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej. W: Dangel T (red). Domowa opieka paliatywna nad dzie mi w Polsce. Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Scholar 2001; 58-102.
7. Walas W, Chelchowski J, Helwich E i wsp. Wybrane problemy etyczne w neonatologii – pogl dy lekarzy i piel gniarek na podstawie bada ankietowych. Medycyna Wieku Rozwojowego 2005; IX (3): 417-427.
8. Dangel T. Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce 2007. Raport IX. W: Dangel T (red). Opieka paliatywna nad dzie mi. Tom XVI. Warszawa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2008; 51-83. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/2007_raport_t._dangel.pdf

9. Rawicz M. Intensywna terapia a medycyna paliatywna – gdzie jest granica? W: Dangel T (red). Opieka paliatywna nad dziećmi. Tom XII. Warszawa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2004; 39-44., http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/intensywna_terapia_a_medycyna_paliatywna.pdf
10. Wietliński J: Granice intensywnej terapii w neonatologii i pediatrii. W: Dangel T (red). Opieka paliatywna nad dziećmi. Tom XV. Warszawa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2007; 22-24. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/granice_intensywnej_xv_2007.pdf
11. Royal College of Paediatrics and Child Health. Zaniechanie i wycofanie się z leczenia przedłużającego życie u dzieci. Zarys praktyki medycznej. *Pediatrics Polska* 1999; 8: 821-837., http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/Zaniechanie_leczenia_p_z.pdf
12. Karta praw dziecka – miernie chorego w domu. Rzecznik Praw Obywatelskich 2007. <http://www.rpo.gov.pl/pliki/1196341986.pdf>
13. Dangel T: Opieka paliatywna. W: Chybicka A i Sawicz-Birkowska K (red). *Onkologia i hematologia dzieci*. Warszawa, Wydawnictwo Lekarskie PZWL 2008; 1088-1105.
14. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Kościoła, 29.06.2008. *Adv Pall Med* 2008; 7/3: 91. <http://www.advpm.eu/>
15. Szymkiewicz-Dangel J: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? W: Dangel T (red). *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Tom XV. Warszawa, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 2007; 25-28.
16. http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/perinatalna_opieka_xv_2007.pdf, 6. <http://www.czd.waw.pl/index1.php?id=542>