

Anna B. Pilewska-Kozak¹, Beata Dobrowolska², Iga Piasecka³, Klaudia Pałucka⁴

¹Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny, Lublin

²Katedra Rozwoju Pielęgniarstwa, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny, Lublin

³NZOZ Poradnia Zdrowia, Katolicki Uniwersytet Lubelski

⁴Studentka studiów II stopnia na kierunku położnictwo, Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny, Lublin

P

roblemy moralne w opiece nad noworodkiem przedwcześnie urodzonym

Moral problems in the care of pre-term newborns

STRESZCZENIE

Przez wieki noworodki nie były uważane za istoty w pełni ludzkie, gdyż nie posiadały duszy. Pierwszy prawo do jej posiadania przyznał im w XIII wieku Święty Tomasz z Akwinu. Pod jego wpływem w XV wieku przyznano noworodkom oficjalnie status istoty ludzkiej, posiadającej duszę. Współcześnie problemem staje się taka diagnostyka i terapia, by dzieci przedwcześnie urodzone mogły prawidłowo się rozwijać, a jednocześnie koszty społeczne urodzenia i utrzymania przy życiu dziecka obciążonego wadą wrodzoną lub chorobą genetyczną były jak najmniejsze. Z roku na rok wzrasta przeżywalność noworodków ze skrajnie małą masą ciała i z wadami wrodzonymi. Rozwój tych dzieci oraz jakość ich życia nie jest zadowalająca. W związku z postępem wiedzy medycznej i technik wspomaganie procesów życiowych w XXI wieku zrodziło się wiele problemów natury etyczno-deontologicznej i prawnej. Wśród dylematów, z którymi w swojej pracy spotykają się pracownicy oddziałów neonatologicznych można wymienić: decyzję o podjęciu lub nie akcji resuscytacyjnej, zaprzestanie intensywnej opieki i leczenia, rozróżnienie uporczywej terapii od eutanazji.

Problemy Pielęgniarstwa 2013; 21 (4): 542–550

Słowa kluczowe: status moralny noworodka; opieka pielęgniarstwa; wcześniactwo

ABSTRACT

For ages newborns have not been considered complete human beings as they did not souls. St Thomas Aquinas (13th century AD) was the first scholar who recognized newborn's right to possess immortal soul. It was due to Aquinas that newborns were officially given the status of human beings possessing souls in 15th century. Present day faces a problem to provide pre-term newborns with such therapy that could ensure them proper development at social costs of birth and sustaining life as low as possible as they often have birth defects or genetic disease. The survival of newborns with extremely low birth weight and congenital defects has been increasing. However their development and quality of life is far from satisfactory. In 21st century the advances in medicine and new technology in sustaining life functions have brought numerous ethical-deontological and legal problems, e.g. decision making as to undertake resuscitation or not, whether to stop intensive care and treatment, or how to differentiate between persistent therapy and euthanasia. The staff of neonatal wards often have to deal with such dilemmas.

Nursing Topics 2013; 21 (4): 542–550

Key words: moral status of a newborn; nursing care; pre-term birth

Adres do korespondencji: dr n. med. Anna B. Pilewska-Kozak, Katedra i Klinika Ginekologii i Endokrynologii Ginekologicznej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Al. Raclawickie 23, 20-049 Lublin, tel./faks: 81 718 32 86, e-mail: apilewska@poczta.wp.pl

Wprowadzenie

Do początków XIX wieku brak było zinstytucjonalizowanych form opieki nad dzieckiem, a tym bardziej noworodkiem. Wyjątkiem były domy dla podrzutków. W niektórych okresach śmiertelność w nich sięgała nawet 90%, ale dzieci porzucone zyskiwały szansę na przeżycie. Prekursorem domu dla podrzutków była marmurowa „kołyska” w murach kościoła w Trèves z V wieku, a pierwszy powstał z inicjatywy papieża Innocentego III w XII wieku. Porzucanie nowo narodzonych dzieci nie należało w owych czasach do rzadkości i było tolerowane obyczajowo. Chrześcijaństwo z szacunkiem odnosiło się do życia człowieka, co jak pisał Justyn obejmowało także noworodki, jednak przez wieki nie były uważane za istoty w pełni ludzkie, bowiem nie posiadały duszy. Święty Tomasz z Akwinu (XIII w.) po raz pierwszy przyznał im prawo do jej posiadania. Pod jego wpływem w XV wieku przyznano im oficjalnie status istoty ludzkiej, posiadającej duszę. W krajach protestanckich, sytuacja noworodków kształtowała się jeszcze przez dłuższy czas odmiennie. Zgodnie z tezą Marcina Lutra dzieci ułomne i chore nie posiadają duszy, są pomiotami szatana i jako takie należało je eliminować [1].

Pierwsze, odnotowane w piśmiennictwie, próby ratowania noworodków przypadają na początek XIX wieku. W 1835 roku w Petersburgu w Carskim Szpitalu dla Podrzutków Johann George von Ruehl zastosował w leczeniu noworodków „warming tub”, będącą prekursorem inkubatora. Koncepcja ta była propagowana przez położników w Niemczech, stosujących w 1880 roku rutynowo tak zwaną ciągłą kąpiel wodną wcześniaków. Dopiero francuski ginekolog Stephane Tarnier opracował koncepcję inkubatora zamkniętego, która w swojej podstawowej formie jest aktualna do dzisiaj. Po raz pierwszy inkubator według jego projektu zastosowano w 1880 roku w Paryskim Szpitalu Położniczym. W 9 lat później Tarnier spróbował zwiększyć szanse noworodka na przeżycie poprzez zastosowanie tlenoterapii [1].

Współcześnie problemem staje się taka diagnostyka i terapia, by dzieci przedwcześnie urodzone mogły prawidłowo się rozwijać, a jednocześnie koszty społeczne urodzenia i utrzymania przy życiu dziecka obciążonego wadą wrodzoną lub chorobą genetyczną były jak najmniejsze. Wiek XXI w związku z postępowaniem wiedzy medycznej i technik wspomagania procesów życiowych rodzi wiele problemów natury etyczno-deontologicznej i prawnej.

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, World Health Organization) za noworodka urodzonego przedwcześnie (wcześniaka) uznaje się dziecko urodzone po ukończeniu 22. tygodnia ciąży, a przed ukończeniem 37. tygodnia ciąży (t.c.). [2]

U noworodków urodzonych przedwcześnie występują jednostki chorobowe, które są związane z niedojrzałością poszczególnych układów i narządów.

Zdaniem Tomasza Dangela [3] za tak zwaną wadę letalną u płodu lub noworodka można uznać: „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 stosowane leczenie oraz 3) zaburzenia rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą” (Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 roku o Planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerwania ciąży). Zaburzenia rozwojowe, które należą do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą być letalne, jednak we wszystkich powyższych sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalna, to znaczy prowadzi do śmierci płodu.

Współczesne regulacje prawne w Polsce zezwalają na zakończenie ciąży na każdym etapie jej trwania w sytuacji stwierdzenia wady letalnej u płodu. Rodzice mają prawo dokonać wyboru, gdy dziecko nie ma szans na życie po urodzeniu (np. płód beczaszkowy). Paliatywna opieka perinatalna okazuje się bardzo istotną ofertą pomocy podczas podejmowania przez rodziców decyzji o urodzeniu chorego dziecka [4].

Z psychologicznego punktu widzenia dla zdecydowanej większości rodziców bardziej korzystne jest doświadczenie całego okresu ciąży zakończonego urodzeniem dziecka i towarzyszenie mu w naturalnej śmierci, niż selekcyjna aborcja. Rodzice mają wówczas możliwość zaopiekowania się swoim dzieckiem, okazania mu czułości i troski, pożegnania się z nim, nadania mu imienia, ochrzczenia, a także zorganizowania i przeżycia pogrzebu [5].

Praca lekarza, pielęgniarki i położnej na Oddziale Intensywnej Terapii Neonatologicznej wymaga niejednokrotnie działania w wielu kierunkach. Nie tylko muszą oni podejmować decyzje o metodach terapeutycznych, ale także uczestniczyć w sytuacjach, kiedy trzeba postanowić o tym, czy w ogóle podjąć próbę leczenia [6].

Analiza problemów natury etycznej i prawnej, z jakimi spotykają się pielęgniarki, położne i lekarze oddziałów neonatologicznych wiąże się z rozwojem tej dziedziny medycyny, co stanowi często genezę tych problemów [7].

Wraz z postępowaniem naukowo-technicznym z roku na rok wzrasta przeżywalność noworodków ze skrajnie małą masą ciała i z wadami wrodzonymi. Rozwój tych dzieci oraz jakość ich życia nie jest zadowalająca. Z tym faktem związane są w większości dylematy natury etycznej, z którymi w swojej pracy spotykają

się pracownicy oddziałów neonatologicznych [8]. Wśród nich możemy wymienić: decyzję o podjęciu lub nie akcji resuscytacyjnej, zaprzestanie intensywnej opieki i leczenia, rozróżnienie uporczywej terapii od eutanazji.

Czy można zrezygnować z uporczywej terapii w odniesieniu do noworodka urodzonego przedwcześnie?

Pojęciem odstąpienia od intensywnej terapii wcześniaka ze skrajnie małą masą ciała określa się w praktyce zaniechanie monitorowania czynności serca i oddechu, badań diagnostycznych, podawania leków, mechanicznej wentylacji oraz infuzji dożylnych [9]. Zdaniem Bołozia i Krajnika [10] uporczywa terapia to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc 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 służą dobru pacjenta.

Informuje dotyczące kwestii rezygnacji z uporczywej terapii zawarte są również w Kodeksie Etyki Lekarskiej w art. 32, pkt. 1 „W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych” [11].

A co na ten temat mówi filozofia chrześcijańska? W Katechizmie Kościoła Katolickiego można przeczytać: „Zaprzestanie zabiegów medycznych kosztownych, ryzykownych, nadzwyczajnych lub niewspółmiernych do spodziewanych rezultatów może być uprawnione. Jest to odmowa „uporczywej terapii”. Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku można jej przeszkodzić. Decyzje powinny być podjęte przez pacjenta, jeśli ma do tego kompetencje i jest do tego zdolny; w przeciwnym razie — przez osoby uprawnione, zawsze z poszanowaniem rozumnej woli i słuszych interesów pacjenta” [12].

Pojawia się jednak pytanie, kim są „osoby uprawnione”? czy jest to lekarz, rodzice, a może komisja składająca się z kilku osób? Prawo również nie pomaga w podjęciu jednoznacznej decyzji: „Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 6 miesięcy do 5 lat” [13].

Dobrym rozwiązaniem mogłoby być powołanie komitetów bioetycznych przy szpitalach, które byłyby odpowiedzialne za ostateczne decyzje o powstrzymaniu się od intensywnego leczenia [7].

Jan Paweł II w Encyklice *Evangelium vitae* kategorycznie przypomina: „(...) prawo moralne pozwala odrzucić „terapię uporczywą”, a za obowiązkowe uznaje jedynie takie leczenie, jakie wchodzi w zakres

normalnej opieki medycznej, której najważniejszym celem — w przypadku chorób nieuleczalnych — jest łagodzenie cierpień. Czymś zupełnie innym jest natomiast eutanazja rozumiana jako bezpośrednie spowodowanie śmierci! Niezależnie od intencji i okoliczności pozostaje ona aktem z natury złym, poważnym naruszeniem prawa Bożego, obrazą godności człowieka” [14].

Selektywne zaprzestanie leczenia ma w niektórych przypadkach moralne uzasadnienie i dotyczy to sytuacji kiedy zgon jest nieunikniony, a dziecko umiera bez względu na stosowane leczenie. Przedłużanie agonii byłoby wtedy niehumanitarne. Problemem jednak jest dokładne wyselekcjonowanie takich stanów. Korzystne byłoby zbliżone postępowanie neonatologów ze sobą współpracujących, a najlepsze byłoby stworzenie ogólnokrajowych zaleceń dotyczących tego problemu. Ważne jest, że zaniechanie leczenia nie może wynikać z niewiedzy lekarza albo jego indywidualnego podejścia do problemu i jest to procedura bardzo niebezpieczna [8].

W praktyce neonatologicznej w sytuacji dzieci z chorobami nierokującymi przeżycia czy obciążonych wadami dzieci istnieje możliwość odstąpienia od terapii, która wyłącznie przedłuża cierpienie dziecka. Należy jednocześnie pamiętać, że ważne jest zaspokajanie jego podstawowych potrzeb, łagodzenie cierpienia, troska o higienę, pożywienie, pojenie, towarzyszenie umierającemu [7].

Nie ma zatem jednoznacznego rozwiązania. Jednak pewne normy z pewnością są potrzebne, a nawet konieczne. Granicą przeżywalności w Polsce jest 22. tydzień ciąży i liczne dane wskazują, że niepodjęcie działań reanimacyjnych jest u noworodków urodzonych wcześniej uzasadnione, gdyż są one niezdolne, aby podjąć samodzielne funkcje życiowe [15].

Działania stowarzyszenia pediatrów w Wielkiej Brytanii, gdzie w 1997 roku wydano rozporządzenie pokazują, że każdy przypadek wstrzymywania się od leczenia lub przerywania leczenia dziecka ze skrajnie małą masą urodzeniową powinien być rozpatrywany niezależnie [7].

Wśród innych zaleceń można wskazać rekomendację Committee on Fetus and Newborn Amerykańskiego Stowarzyszenia Pediatrów dotyczące opieki nad noworodkami obciążonymi poważnymi chorobami i bardzo złym rokowaniem:

1. Decyzje o zaniechaniu lub przerwaniu intensywne-go leczenia powinny być podejmowane wspólnie przez zespół leczący niemowlę z grupy dużego ryzyka i jego rodziców. Podejście takie wymaga uczciwej i otwartej komunikacji. Konieczna jest ciągła ocena rokowania i stanu dziecka z grupy dużego ryzyka, a lekarz desygnowany do rozmów

- z rodzicami powinien przekazywać te informacje wyczerpująco i otwarcie rodzicom dziecka.
2. Rodzice powinni stanowić aktywną stronę w procesie podejmowania decyzji dotyczących leczenia ciężko chorych niemowląt.
 3. W przypadku wszystkich dzieci, także nieleczonych intensywnie, powinna być prowadzona pełna współczucia i zapewniająca komfort opieka podstawowa.
 4. Decyzja o rozpoczęciu lub kontynuowaniu intensywnej opieki powinna być oparta jedynie na przekonaniu, że dane leczenie przyniesie dziecku korzyść. Nie jest właściwe kontynuowanie leczenia podtrzymującego życie, jeśli stan dziecka nie wskazuje na możliwość przeżycia lub jeśli to leczenie jest szkodliwe, nie przynosi korzyści i jest daremne [16].

Specyfiką oddziałów Intensywnej Terapii Neonatologicznej jest ciągła konieczność podejmowania decyzji krytycznych. Według Profesora Kazimierza Szewczyka istnieją trzy grupy czynników komplikujących decyzję o życiu lub śmierci w odniesieniu do noworodka. Po pierwsze wynikające z kłopotów łączących się z kwalifikacją noworodków do kategorii pacjentów krytycznie chorych. Po drugie łączące się z oczywistym faktem, że postanowienia te trzeba podejmować w imieniu noworodka. Po trzecie są one powodowane brakiem zgody dotyczącej kryteriów (standardów) kierujących procesem podejmowania decyzji zastępczych [17].

Ponadto trudności decyzyjne w neonatologii powoduje sytuacja egzystencjalna pacjenta.

Czy istnieje eutanazja w neonatologii?

Termin eutanazja pochodzi z języka greckiego (eu — dobry i thánatos — śmierć). We współczesnym rozumieniu eutanazja oznacza postępowanie (lub zaniechanie), którego celem jest śmierć rozumiana jako dobro dla osoby uśmiercanej [18].

W literaturze bioetycznej wymienia się często dwie definicje eutanazji. Pierwsza wąska definicja przyjmuje, że eutanazja ma miejsce, gdy lekarz podaje nieuleczalnie choremu i cierpiącemu pacjentowi środek, który ma spowodować śmierć pacjenta. W tym rozumieniu eutanazję utożsamia się z zabójstwem z litości. Druga definicja szeroka, częściej stosowana, gdzie eutanazja to zarówno podanie środka mającego spowodować śmierć, jak i zaniechanie i zaprzestanie stosowania środków podtrzymujących życie nieuleczalnie chorego i cierpiącego pacjenta. W tym rozumieniu eutanazją jest zarówno zabicie, jak i przyzwolenie na śmierć [19].

Cytując Katechizm Kościoła Katolickiego [12] definicja eutanazji brzmi następująco: „Eutanazja bezpośrednia, niezależnie od motywów i środków,

polega na położeniu kresu życia osób upośledzonych, chorych lub umierających”.

Eutanazja w Polsce jest czynem zabronionym. Problem eutanazji płodów i noworodków, a także niemowląt jest bardziej skomplikowany niż eutanazja osób starszych. Według Jana Sucha hipotetycznie: „Jeśli bowiem już zdecydować się na dopuszczalność eutanazji, to najmniej kontrowersyjna i skomplikowana wydaje się eutanazja dobrowolna”, ale jest możliwa względem osób starszych. Uznając (kontrowersyjnie wobec religii) prawo decydowania człowieka o życiu i śmierci ludzi, to mniej zastrzeżeń budzi to prawo w odniesieniu do życia własnego niż cudzego, życia naszych bliznich. Natomiast zarodki, embriony, płody ludzkie oraz noworodki i niemowlęta nie są w stanie świadomie decydować o swoim życiu i śmierci. W odniesieniu do płodu i noworodka w grę może wchodzić eutanazja niedobrowolna zabójcza, a nie eutanazja dobrowolna i eutanazja samobójcza [20].

Obok argumentów natury filozoficznej i religijnej (pojęcia dusza, osoba ludzka, świętość życia) przeciwko eutanazji płodów i noworodków można sformułować cztery argumenty natury pragmatycznej. Po pierwsze, legalizacja prawna mogłaby powodować realne niebezpieczeństwo małych i wielkich nadużyć. Po drugie, gdyby lekarz miał prawo zabijania zwolniłoby go to z obowiązku ratowania życia pacjenta. Po trzecie legalizacja eutanazji wzmogłaby niehumanitarne intencje (pozbawianie opieki lekarskiej) osób beznadziejnie chorych. Po czwarte ludzie mogliby bać się lekarzy, wiedząc, że ma on w pewnych przypadkach prawo do zabijania. Te argumenty odnoszą się zarówno do osób starszych, jak i noworodków [20].

Zgodnie z cytowanym już art. 31 Kodeksu „lekarzowi nie wolno stosować eutanazji”, (lekarz nie będzie się angażował w usprawiedliwianie eutanazji ani domagał jej legalizacji). Z etycznego punktu widzenia eutanazja jest radykalną niesprawiedliwością, bo godzi w najbardziej podstawowe prawo — prawo do życia każdego człowieka [21].

Problem eutanazji to problem nieuchronnego w pewnych sytuacjach konfliktu wartości. Jest to wybór między życiem a śmiercią, co nadaje tej okoliczności większego tragizmu [20].

Eutanazja a uporczywa terapia w neonatologii

Złożoność rzeczywistości, która jest ukryta pod pojęciem eutanazji (w szerokim rozumieniu „dobrej śmierci”) została zauważona przez papieża Jana Pawła II w encyklice *Evangelium vitae*. Papież wskazuje ze szczególną uwagą, że od „eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej uporczywej terapii,

to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i jego rodziny”[14].

W sytuacji eutanazji w okresie perinatalnym istnieje konieczność niezwykle trudnego rozróżnienia między zaniechaniem uporczywej terapii, która może się wyrażać w stosowaniu środków nadzwyczajnych, sztucznym odżywianiu bez nadziei wyzdrowienia, stosowaniu leczenia, które wiąże się z supremacją cierpienia nad rokowaniem życia. Niezwykle trudna i delikatna decyzja w tej kwestii należy do lekarza. „Specyficzny charakter pacjenta — osoby ludzkiej w bardzo wczesnym rozwoju życia uniemożliwia zakorzenienie tej decyzji w jego osobistej”. Nie wydaje się także, że szczególny związek emocjonalny rodziców i ich nienarodzonego dziecka ułatwiał podjęcie decyzji lekarzowi. Słuszna wydaje się sugestia, którą podaje profesor Janusz Gadzinowski, by tę decyzję podjęły utworzone komitety bioetyczne [2].

Od działań powyżej opisanych należy wyraźnie odróżnić działania lub zaniechania działań względnie zwyczajnych, które stają się formą eutanazji. Nie może stanowić w tym wypadku żadna argumentacja ekonomiczna czy psychospołeczna (kondycja psychiczna dziecka, długotrwałe leczenie). Nie można tych racji przeciwstawić równorzędnie z wartością życia ludzkiego i prawem osoby ludzkiej do życia [22].

„Reanimacja noworodka umierającego, po długotrwałej intensywnej terapii, nieprzytomnego bez szans na powodzenie jest zadawaniem mu niepotrzebnego cierpienia i ostatecznie nie jest podejmowana” [9].

Aktualnie resuscytację noworodków prowadzi się zgodnie z wytycznymi Europejskiej Rady Resuscytacji (ERC, *European Resuscitation Council*), wydanymi w 2010 roku i dotyczącymi zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych u noworodków [23, 24]. Resuscytacja jest niewskazana, gdy: wiek płodowy jest niższy niż 23 tygodnie, masa urodzeniowa jest niższa niż 400 gram, potwierdzona jest trisomia 13. i 18. pary chromosomów, płód jest obarczony bezmózgowiem, stwierdza się macerację tkanek.

Dane z piśmiennictwa sugerują [23, 24] rozważenie przerwania resuscytacji, jeżeli po upływie 10 minut prawidłowo prowadzonego zabiegu nie stwierdza się u noworodka czynności serca. Eksperci podkreślają, że należy przy tym zastanowić się między innymi nad prawdopodobną przyczyną braku czynności serca, wiekiem ciążowym oraz uwzględnić wolę rodziców. Podjęcie decyzji o zaniechaniu lub kontynuacji resuscytacji, jeżeli czynność serca po urodzeniu wynosi 60 uderzeń na minutę i utrzymuje się na tym poziomie po 10–15 minutach czynności resuscytacyjnych, nie

jest łatwe. Trudno jest bowiem określić rokowanie dla takiego noworodka.

Zespół ekspertów ds. Rekomendacji Etycznych w Perinatologii [25], opracowujący wytyczne odnośnie postępowania z noworodkiem na granicy możliwości przeżycia, zaleca, aby przy podejmowaniu takich decyzji o postępowaniu zawsze uwzględniać czynniki prenatalne i stan kliniczny noworodka po urodzeniu, wpływające na rokowanie. W sytuacji noworodka z prawidłowo określonym wiekiem ciążowym zaleca się: przed 23. tygodniem ciąży (< 23 0/7) opiekę ograniczoną do działań paliatywnych, natomiast jeśli wiek ciążowy wynosi ukończone 23 tygodnie ciąży (23 0/7) do 23 tygodni ciąży i 6 dni (23 6/7) wskazana jest opieka paliatywna, chyba, że pojawią się czynniki poprawiające rokowanie określone w Rekomendacjach.

Nadal nierozwiązanym problemem jest odstąpienie od uporczywej terapii, czyli w praktyce odłączenie dziecka od respiratora. Jacek Rudnicki wskazuje, że w praktyce jego kliniki o odłączeniu dziecka od respiratora decyduje się, gdy ustaje czynność serca, nie wcześniej [9].

Wyróżniamy cztery podstawowe zasady etyczne: dobroczynności, niewywoływania szkody, respektowanie autonomii pacjenta, postępowanie zgodne z prawem. Pierwszą zasadą jest fakt, że wcześniaki ze skrajnie małą masą ciała są istnieniami ludzkimi, które wymagają takiego samego szacunku i uwagi jakiego życzylibyśmy sobie, gdybyśmy sami byli krytycznie chorzy. Te żywo urodzone dzieci nie są dodatkiem do matki ani potencjalnie ludzkim istnieniem, które mogą być odrzucone, jeżeli nie spełniają naszych oczekiwań. Druga zasada ukazuje, że noworodek ma fundamentalne prawa ludzkie i aktywne zabijanie noworodków nie jest częścią medycyny. Komisja Bioetyczna Amerykańskiej Akademii Pediatrii i Kanadyjskiego Towarzystwa Pediatrycznego udzielają poparcia o selektywnym nieleczeniu dzieci, lecz zabraniają używania środków mających na celu przyspieszenie śmierci. Trzecia zasada to ograniczenie cierpienia, które jest ważnym zadaniem medycznym niezależnie od tego, czy jest możliwe zachowanie życia lub nie. Wskazaniem dla selektywnego nieleczenia może być sytuacja, kiedy intensywna opieka noworodka jest gorsza od śmierci. Następnie zła jakość życia, dziecko może przeżyć intensywną terapię, ale z kombinacją ciężkich powikłań, takich jak: uszkodzenie mózgu, ślepotą, przewlekła choroba płuc. W dalszym życiu będzie zależne od innych w swoich potrzebach biologicznych [9].

Niezwykle rzadko zdarza się, aby powodem zaniechania intensywnej terapii był brak sprzętu. Na oddziale intensywnej terapii noworodka nie istnieje praktycznie potrzeba odstąpienia od czynności podtrzymujących podstawowe funkcji życiowe, zanim

nie ustanie praca serca. W przeciwnym przypadku należałoby zaakceptować nie stosowaną w naszym kręgu kulturowym zasadę odstąpienia od wsparcia oddechu, krążenia i odżywiania u żyjącego dziecka [9].

Na członkach zespołu terapeutycznego zajmującego się dzieckiem urodzonym przedwcześnie spoczywa ogromna odpowiedzialność. Mają oni zawodowy i moralny obowiązek doskonałego opanowania umiejętności przeprowadzenia resuscytacji, ponieważ nie ma dotychczas jednoznacznych wytycznych, w jakich sytuacjach klinicznych można pozwolić sobie na nie podejmowanie tych zabiegów. W wyjątkowych sytuacjach kiedy następuje odstąpienie od rozpoczęcia leczenia, należy w odpowiedni sposób przeprowadzić rozmowę z rodzicami na ten temat, a dziecku zapewnić warunki godnej śmierci (utrzymanie prawidłowej ciepłoty, monitorowanie czynności życiowych, pielęgnacja ciała i leczenie przeciwbólowe). Do każdego pacjenta personel medyczny ma się odnosić indywidualnie, z aktualną wiedzą, rozsądkiem, a także z sercem [6].

Rodzice a podejmowanie decyzji w neonatologii

Ważne jest, aby w procesie podejmowania decyzji o zaniechaniu leczenia brali udział rodzice. Należy ich dokładnie poinformować o stanie zdrowia dziecka oraz upewnić się czy zrozumieli podane informacje. Wskazane byłoby udostępnienie im prostych materiałów dotyczących ciężkich chorób noworodkowych, na przykład film video, ewentualnie skontaktowanie ich z rodzicami którzy przeżyli podobne zdarzenie. Pozwoli to rodzicom zrozumieć sytuację, w której się znaleźli oraz umożliwi świadome uczestnictwo w procesie podejmowania decyzji. Na podstawie przeprowadzonych badań wykazano, że uwarunkowania społeczno-kulturowe i religijne mają największy wpływ na podjętą decyzję. Jednak dla części rodziców możliwość uczestnictwa w procesie decyzyjnym jest zbyt dużym obciążeniem psychicznym [8].

Zwracając uwagę na stronę psychologiczną i duszpasterską zagadnienia stosowania uporczywej terapii, należy podkreślić, że pogodzenie się rodziców ze śmiercią swojego dziecka jest niezwykle trudne. Wielokrotnie proszą lekarza, aby ich dziecko nie było odłączone od urządzeń podtrzymujących życie, mimo stwierdzenia u niego śmierci mózgu.

Wymaga to szczególnej opieki nad rodzicami ze strony psychologa jak również duszpasterza, aby w trudnych chwilach nie pozostali sami [26]. Wiele międzynarodowych doniesień badawczych pokazuje jak ważne ma znaczenie zaangażowania rodziców w proces podejmowania decyzji. Obowiązkiem pracowników ochrony zdrowia powinno być włączanie rodziców w ten proces, promowanie ich zaangażowania [7].

Istnieją cztery wytyczne podejmowania decyzji zgodnie z zasadami etycznymi:

1. Rodzice zawsze powinni wspólnie z lekarzem brać udział podczas podejmowania decyzji. Rola lekarza to dostarczenie rodzicom wszystkich niezbędnych informacji do decydowania o życiu lub śmierci swojego dziecka.
2. Jeżeli mogą pojawić się jakiegokolwiek wątpliwości co do zdolności do życia noworodka z powodu braku wystarczającej liczby danych dotyczących rozpoznania i ciężkości stanu dziecka lub rokowania, należy podtrzymać czynności życiowe aż do wyjaśnienia sytuacji.
3. We wszystkich szpitalach powinny być powołane komisje etyczne, które pomogłyby pediatrze wówczas, gdy zagadnienia podtrzymywania życia lub właściwego leczenia nie są jasne, gdy życzenia rodziców pozostają sprzeczne z poglądami lekarza lub gdy rodzice nie są kompetentni i nie mogą brać udziału w podejmowaniu decyzji.
4. Decyzja o zaprzestaniu podtrzymywania funkcji życiowych powinna zostać podjęta tylko wtedy, gdy nie istnieją żadne wątpliwości, że terapia jest tylko przedłużeniem umierania lub gdy obciążenia z nią związane przekraczają jakiegokolwiek korzyści dla noworodka [27].

Wyróżniamy dwa modele podejmowania decyzji w neonatologii. Jest to „model ekspercki” i „model negocjacyjny”. Pierwszy z nich zaproponowany przez Amerykańską Akademię Pediatrii model ekspercki, polega na ograniczeniu roli rodzica, społeczeństwa i prowadzi do paternalistycznej roli lekarza. W założeniu tego modelu lekarz ma przewagę, ponieważ nie jest zaangażowany emocjonalnie, posiada wiedzę i doświadczenie, które są niezbędne do podejmowania właściwych opinii i decyzji. Natomiast rodzice, z uwagi na zaangażowanie emocjonalne, nie mogą obiektywnie oceniać sytuacji i nie dysponują odpowiednią wiedzą merytoryczną. Wśród najistotniejszych elementów definiujących najlepszy interes dziecka można wymienić: ponawianą ocenę kliniczną dziecka, możliwie najlepsze dane dotyczące czynników rokowniczych i subiektywny osąd leczącego lekarza [28].

Innym rozwiązaniem proponowanym przez Komitet Bioetyczny Amerykańskiej Akademii Pediatrii jest model negocjacyjny, który maksymalizuje wpływ rodziców, akceptuje moralną rolę lekarza i uwzględnia wpływ społeczny. Wydaje się on modelem bardziej etycznym. Najlepszy interes dziecka jest definiowany osądem lekarza, danymi dotyczącymi rokowania oraz moralną wartością czynników rokowniczych [28].

Różnice pomiędzy dwoma modelami postępowania mają istotne znaczenie dla zachowania neonatologa w kontakcie z rodzicami, zwłaszcza w przypadku

urodzeń dzieci bardzo niedojrzałych (23 i 24 tydzień życia płodowego). Oba komitety podkreślają konieczność indywidualnego podejścia do podejmowanych decyzji i konieczność współpracy z rodzicami [28].

Wszelkie działania personelu na rzecz rodziców, takie jak: przekazywanie bieżących informacji o stanie zdrowia dziecka, zachęta do podejmowania kontaktu z nim, a gdy to możliwe wykonywanie czynności pielęgnacyjnych, udzielanie bieżącej pomocy psychologicznej, monitorowanie relacji z dzieckiem po wypisaniu z oddziału, mogą eliminować jatrogenne błędy z powodu niewłaściwego działania w roli matki lub ojca, wzmacniając tym samym działania adekwatne do stanu zdrowia i potrzeb dziecka [29].

Bardzo ważnym elementem w opiece według Monge [30] jest udzielenie noworodkowi chrześcijańskich rodziców sakramentu chrztu. Należy brać pod uwagę taką konieczność w sytuacji noworodków, których życiu zagrażają wrodzone deformacje, wcześniaki o małej urodzeniowej masie ciała, których stan jest ciężki. Cytując autora [30] „obecnie dziecko ważące 500 gram ma już szanse przeżycia, jednak dopóki nie osiągnie wagi 1000 g, jest w stanie zagrażającym życiu i lepiej go ochrzcić; po osiągnięciu wagi 1000 g można poczekać z chrztem, a w razie komplikacji jest wystarczająco dużo czasu na jego udzielenie”. Lekarz prowadzący pacjenta powinien ocenić stopień zagrożenia życia. Chrztu w razie konieczności powinien udzielić kapelan pracujący w szpitalu albo jakikolwiek członek zespołu terapeutycznego obecny podczas porodu. Zazwyczaj położna jest osobą sprawującą opiekę bezpośrednią nad rodzącą bądź pielęgniarka neonatologiczna i może to uczynić. W tej sytuacji wystarczy szczerą intencją uczynienia tego co czyni Kościół oraz użyć wody (prawdziwa i naturalna woda, którą można lekko podgrzać w sytuacji noworodka w inkubatorze), którą trzy razy polewa się głowę dziecka, wypowiadając przy tym słowa formuły sakramentu chrztu świętego [30].

Wnioski z badań pilotażowych

W okresie od początku lutego do połowy kwietnia 2011 roku na oddziałach neonatologicznych szpitali w Lublinie, Gdańsku i Kielcach przeprowadzono badania, którymi objęto pielęgniarki i położne. Uzyskane rezultaty pozwoliły na szczątkowe ukazanie problemów etycznych w opiece nad noworodkiem urodzonym przedwcześnie. Wśród podstawowych aspektów pracy pielęgniarstwa w OITN problemy etyczno-prawne rodzą się przede wszystkim w sytuacjach opieki nad dzieckiem z małą masą urodzeniową, dzieckiem przedwcześnie urodzonym, z wieloma problemami klinicznymi (chorobami), pobieranie narządów do przeszczepów oraz urodzeń dzieci z wadami letalnymi.

Zdaniem blisko połowy (43,2%) respondentów noworodki ze skrajnie małą masą ciała rodziły się „rzadziej niż raz w miesiącu”. Natomiast 37,8% ankietowanych pisało, że sytuacja przedwczesnych urodzeń noworodków miała miejsce „raz w tygodniu”. Przeważnie rodziły się noworodki w 30.–33. tygodniu ciąży, tak stwierdziła co druga badana. Wśród problemów klinicznych u wcześniaków najczęściej podawano zaburzenia ze strony układu oddechowego.

Według 38,7% ankietowanych w codziennej pracy personelu, urodzenia noworodków z wadami letalnymi miały miejsce „częściej niż raz na pół roku”. Zdecydowana większość (92,8%) respondentek odpowiedziała, że nie miały wpływu na ostateczną decyzję dotyczącą przerwania terapii podtrzymującej życie dziecka ze skrajnie małą masą urodzeniową i letalnymi wadami.

Nie stwierdzono zależności pomiędzy hierarchią wartości pielęgniarek a sposobem postrzegania problemów w opiece nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie. Osoby ankietowane przyjmowały tylko jedno stanowisko „świętości życia” i uważały, że należy zrobić wszystko, aby uzyskać przeżycie wcześniaka, bez względu na prognozy. Nikt nie popierał stanowiska „jakości życia”. W kwestii, że „Życie jest zawsze lepsze aniżeli jego brak, nawet przy obecności ciężkich umysłowych niepełnosprawności”, osoby ankietowane nie potrafiły określić swojego zdania.

Dla badanych ważne było zapewnienie maksymalnej intensywnej opieki nad wcześniakiem, niezależnie od efektów, a zdobyte przy tym doświadczenie kliniczne umożliwi pomoc innym pacjentom w przyszłości.

Za wprowadzeniem regulacji w neonatologii opowiedziała się tylko co druga ankietowana, co piąta nie miała potrzeby istnienia tych regulacji, a co trzecia nie miała zdania w tej kwestii. Zdaniem 23,4% badanych charakter tych regulacji powinien być prawny, tylko w wypowiedzi 16,2% respondentów powinny to być regulacje etyczne.

Za wyznaczeniem granicy wieku ciążowego, jako kryterium resuscytacji było 76,6% respondentów, natomiast według 81,1% badanych nie ma granicy masy ciała noworodka, u którego można podjąć resuscytację. Każdy wcześniak powinien być traktowany indywidualnie. W kwestii, że zawsze należy podejmować resuscytację w każdej sytuacji opowiedziało się 83,7% ankietowanych. Ponad połowa respondentów twierdziła, że istnieje możliwość zaniechania resuscytacji w pewnych przypadkach.

Według pielęgniarek i położnych, rezygnacja z uporczywej terapii na OITN oznacza rezygnację z działań nadzwyczajnych, niewspółmiernych do rezultatów, jakie mogą być osiągnięte w sytuacji dziecka, którego śmierć jest nieunikniona. Żywienie, pojenie oraz zwykła pielęgnacja zagwarantowana jest dziecku

do końca i według respondentek nie kwalifikuje się tego do pojęcia rezygnacji z uporczywej terapii.

Zdaniem większości ankietowanych rodzice powinni być uczestnikami podczas podejmowania decyzji o rezygnacji z uporczywej terapii.

Dla zdecydowanej większości ankietowanych najważniejszymi działaniami podczas opieki nad wcześniakiem jest intensywna terapia ratująca życie dziecka. Im krótszy był staż pracy osób badanych w służbie zdrowia, tym dla respondentek najważniejszym działaniem podczas opieki nad dzieckiem urodzonym przedwcześnie była intensywna terapia ratująca życie dziecka. Im pielęgniarki i położne dłużej pracowały w służbie zdrowia, tym częściej wybierały opiekę paliatywną jako rodzaj działania podczas opieki nad wcześniakiem.

W kwestii zaniechania resuscytacji w pewnych przypadkach, z odpowiedzią „raczej tak” zgodziła się blisko połowa ankietowanych, a „zdecydowanie tak” co trzecia badana. Starsze wiekiem i stażem pracy respondentki częściej zgadzały się z kwestią zaniechania resuscytacji w pewnych przypadkach.

Podsumowanie

W pracy pielęgniarek i położnych oddziałów neonatologicznych pojawiają się liczne sytuacje o charakterze konfliktów moralnych. Sposób radzenia sobie w takich sytuacjach jest warunkowany wieloma czynnikami. Spośród nich ważną rolę odgrywają doświadczenie zawodowe, wiedza specjalistyczna, postawa moralna, umiejętności w zakresie komunikacji interpersonalnej.

Przegląd dostępnego piśmiennictwa oraz uzyskane rezultaty badań pilotażowych wskazują na potrzebę szczegółowego omawiania zagadnień bioetycznych podczas studiów na kierunkach pielęgniarstwo i położnictwo, a także podczas kształcenia specjalizacyjnego w dziedzinie pielęgniarstwa neonatologicznego.

Piśmiennictwo

1. Syweński E., Baran L., Szewczyk E. Neonatologia — wczoraj, dziś, jutro. *Ped. Pol.* 2007; 82 (12): 966–971.
2. Gadzinowski J., Szymankiewicz M. Wcześniactwo jako problem społeczny i medyczny. W: Gadzinowski J., Szymankiewicz M. (red.). *Podstawy neonatologii*. Wielkopolski Oddział Polskiego Towarzystwa Medycyny Perinatalnej, Poznań 2006: 21–26.
3. Dangel T. Wady letalne u płodów i noworodków. Opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii. W: Chańska W., Hartman J. (red.). *Bioetyka w zawodzie lekarza*. Wyd. Oficyna Wolters Kluwer, Warszawa 2010: 81–101.
4. Dangel T. (red.). *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci*. Wytoczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.

5. Kornas-Biela D. Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów. *Med. Prakt. Ginekol. Pol.* 2008; 4: 15–25.
6. Kawińska-Kiliańczyk A., Domżańska-Popadiuk I., Czajkowska-Łaniecka T. Lekarz neonatolog wobec najtrudniejszych decyzji — rozważania etyczne na podstawie dwóch przypadków klinicznych. *Post. Neonatol.* 2003; supl. 3: 192–194.
7. Dobrowolska B. Problemy etyczne i prawne w opiece nad noworodkiem urodzonym przedwcześnie. W: Pilewska-Kozak A.B. (red.). *Opieka nad wcześniakiem*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009: 249–257.
8. Sadowska-Krawczyńska I. Sumienie neonatologa. *Post. Neonatol.* 2003; supl. 3: 190–191.
9. Rudnicki J., Kordek A., Łoniewska B., i wsp. Medyczne i etyczne aspekty leczenia noworodków ze skrajnie małą masą ciała. *Post. Neonatol.* 2003; supl. 3: 187–189.
10. Bołoz W., Krajnik M. The definition of Overzealous Therapy. The consensus of the Polish Working Group on End-of-Life Ethics. *Adv. Pall. Med.* 2008; 3: 91–92.
11. Kodeks Etyki Lekarskiej. <http://www.pzwl.pl/id,72,lart,755,ptitle,kodeks-etyki-lekarskiej.htm>; data pobrania: 14.05.2011.
12. *Katechizm Kościoła Katolickiego*. Wydawnictwo Pallottinum, Poznań 1994: 2277.
13. Kodeks Karny art.150. <http://prawo.money.pl/akty-prawne/ujednolicone-akty-prawne/kodeks-karny>; data pobrania: 14.05.2011.
14. Jan Paweł II. *Evangelium vitae*. Wydawnictwo Pallottinum, Poznań 1995: 65.
15. Szczapa J., Wojsyk I., Zawadzka A. Etyczne aspekty resuscytacji noworodka. *Post. Neonatol.* 1997; 8: 31–37.
16. Committee on Fetus and Newborn. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics* 2007; 111: 401–402 cyt. za: Komisja ds. Płodów i Noworodków Odstąpienie od intensywnego leczenia noworodków z grupy wysokiego ryzyka. *Ped. Dypl.* 2007; 5: 13–15.
17. Szewczyk K. Decyzje krytyczne w neonatologii i standardy ich podejmowania. *Diametros* 2010; 26: 96–135.
18. Marczewski K. Dokąd prowadzi spirala eutanazji? W: Marczewski K. (red.). *Notatki do ćwiczeń z etyki, czyli jak i po co odróżniać eutymię od eutanazji?* Wydawnictwo AM w Lublinie, Lublin 2003: 119–124.
19. Alichniewicz A. Eutanazja a etyczne podstawy stanów terminalnych. W: Gałuszka M., Szewczyk K. (red.). *Narodziny i śmierć. Bioetyka kulturowa wobec stanów granicznych życia ludzkiego*. Wydawnictwo PWN, Warszawa–Łódź 2002: 155–192.
20. Such J. Problem eutanazji w neonatologii. W: Gadzinowski J., Wiśniewski J. (red.). *Eutanazja. Medyczne, filozoficzne, psychologiczne i teologiczne problemy współczesnej neonatologii*. Wydawnictwo Fundacja Humaniora, Poznań 2003: 65–78.
21. Olejnik S. *Etyka lekarska*. Wydawnictwo UNIA, Katowice 1995.
22. Bortkiewicz P. Teologiczno-moralne kwestie wokół eutanazji perinatalnej. W: Gadzinowski J., Wiśniewski J. (red.). *Eutanazja. Medyczne, filozoficzne, psychologiczne i teologiczne problemy współczesnej neonatologii*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2003: 117–134.
23. Richmont S., Wyllie J. Resuscytacja noworodków bezpośrednio po urodzeniu. W: Najważniejsze elementy wytycznych resuscytacji krążeniowo-oddechowej oraz doraźnego postępowania w zaburzeniach krążenia opublikowanych

- przez American Heart Association. Polska Rada Resuscytacji, Kraków 2010: 210–222.
24. Sawiec P. Aktualne (2010) wytyczne dotyczące resuscytacji noworodków. *Med. Prakt. Ped.* 2011; 2: 35–41.
 25. Rutkowska M. (red.). Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych. *Perinatol. Neonatol. Ginekol.* 2012; 5 (1): 5–13.
 26. Szczepaniak L. Wybrane problemy etyczne neonatologii. *Bioetyczne Zeszyty Pediatrii* 2003–2004; 1: 119–127.
 27. Rosenkrantz T.S. Neonatologia. W: Dworkin P.H. (red.). *Pediatrics*. Wydawnictwo Urban & Partner, Wrocław 2000: 211–215.
 28. Świetliński J., Sitko-Rudnicka M., Maruniak-Chudek I. Pacjenci Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka — sukces terapeutyczny i co dalej? *Wiad. Lek.* 2004; 11–12: 691–695.
 29. Łuczak-Wawrzyniak J., Czarnecka M., Konofalska N., Bukowska A., Gadzinowski J. Holistyczna koncepcja opieki nad wcześniakiem lub (i) dzieckiem chorym — pacjentem Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka i jego rodzicami. *Perinatol. Neonatol. Ginekol.* 2010; 3 (1): 63–66.
 30. Monge M.A. Duszpasterstwo sakramentalne. W: Monge M.A. (red.). *Etyka w medycynie. Ujęcie interdyscyplinarne*. Wydawnictwo Medipage, Warszawa 2012: 523–524.