

# Opieka paliatywna nad noworodkiem z zespołem Patau z uwzględnieniem zasad pielęgnacji – studium przypadku

## *Palliative care for a newborn with Patau syndrome with the principles of the nursing process – a case study*

Barbara Dominika Radosz<sup>1</sup>, Anna Łozińska-Czerniak<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Wydział Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa

<sup>2</sup>Zakład Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa

### Streszczenie

**Wstęp:** Celem pracy jest przedstawienie opieki sprawowanej przez personel medyczny nad noworodkiem z zespołem Patau.

**Materiał i metody:** Podstawą pracy była analiza indywidualnego przypadku. Materiał został zgromadzony na podstawie obserwacji oraz analizy dokumentacji medycznej. Badanie przeprowadzono w 2021 r. w Warszawie w szpitalu specjalistycznym o trzecim poziomie referencyjności.

**Wyniki:** W pracy omówiono opiekę paliatywną nad noworodkiem z diagnozą wady letalnej, ze szczególnym uwzględnieniem aspektów etycznych w postępowaniu z pacjentem i jego rodzicami. Bezpośrednio po urodzeniu się noworodka podjęto decyzję o zaniechaniu uporczywej terapii, zastępując ją opieką podstawową, na którą składały się zabiegi pielęgnacyjne, odżywianie oraz poprawa komfortu pacjenta. Wdrożony plan opieki paliatywnej umożliwił nieograniczony kontakt rodziców z dzieckiem do chwili jego zgonu.

**Wnioski:** Postępowanie z noworodkiem dostosowano do jego potrzeb, a działania podjęto zgodnie z zaleceniami opieki paliatywnej. Zdolności komunikacyjne w kontakcie z rodzicami odgrywają kluczową rolę w opiece paliatywnej nad noworodkiem, wpływając na samopoczucie rodziców, które przekłada się na ich kontakt z dzieckiem i współpracę z zespołem medycznym.

**Słowa kluczowe:** noworodek, opieka paliatywna, zespół Patau.

### Abstract

**Introduction:** To present the care provided by medical staff for a newborn with Patau syndrome.

**Material and methods:** The study was based on an individual case analysis. The material was collected based on observation and analysis of medical records. The study was conducted in Warsaw in a specialist hospital with the third reference level in 2021.

**Results:** The paper discusses the palliative care of a newborn with a diagnosis of a lethal defect, with particular emphasis on the ethical aspects of dealing with the patient and his parents. Immediately after birth, a decision was made to discontinue persistent therapy for the newborn, replacing it with basic care, which included nursing procedures, nutrition, and improvement of the patient's comfort. The implemented palliative care plan allowed for unlimited contact between parents and the child until his death.

**Conclusions:** Management of the newborn was adjusted to his needs, and actions were undertaken in accordance with the recommendations of palliative care. Communication skills in contact with parents play a key role in palliative care for a newborn, influencing the wellbeing of parents, which translates into their contact with the child and cooperation with the medical team.

**Key words:** newborn, palliative medicine, Patau syndrome.

Adres do korespondencji

dr n. o zdr. Anna Łozińska-Czerniak, Zakład Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej,  
Wydział Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa,  
e-mail: [anna.lozinska-czerniak@wum.edu.pl](mailto:anna.lozinska-czerniak@wum.edu.pl)

## WSTĘP

Opieka paliatywna według Światowej Organizacji Zdrowia (ang. *World Health Organization* – WHO) to zapobieganie cierpieniu oraz uśmierzenie bólu zarówno w opiece nad pacjentem, jak i jego bliskimi, którzy stawiają czoła zagrażającej życiu chorobie. Obejmuje problemy fizyczne, psychiczne, społeczne i duchowe pacjenta oraz psychologiczno-społeczno-duchowe jego bliskich [1]. Działania względem pacjenta w stanie terminalnym mają na celu zapewnienie mu, niezależnie od stadium choroby, godnych warunków do umierania przy jednoczesnym zminimalizowaniu jego cierpienia oraz wsparciu w tej trudnej sytuacji pacjenta i jego najbliższych. Najbardziej problematyczną etycznie grupą w opiece paliatywnej są noworodki z ciężkimi wadami wrodzonymi (często letalnymi) oraz dzieci urodzone na granicy przeżywalności. To wśród tych pacjentów najczęściej trzeba podejmować niezwykle trudne, zarówno dla rodziców, jak i personelu medycznego decyzje, które determinują, czy dziecko będzie poddane działaniom terapeutycznym wydłużającym jego życie, czy też opieka nad nim zostanie ograniczona do minimum, tak aby skrócić jego cierpienie i pozwolić mu umrzeć [2]. Niepodejmowanie lub zaprzestanie terapii utrzymującej dziecko przy życiu może zaistnieć w przypadku „rozpoznania choroby o jednoznacznie złym rokowaniu i nieodwracalnym charakterze, także w badaniu prenatalnym, przy braku możliwości podjęcia skutecznego leczenia” lub „w przypadku, kiedy leczenie stanowi przyczynę nieuzasadnionego cierpienia dziecka, przy braku szans na uzyskanie poprawy klinicznej”. Pacjent zaklasyfikowany do jednej z tych grup obejmowany jest opieką podstawową, polegającą na ograniczeniu się do procedur koniecznych względem pacjenta, aby zapewnić mu możliwie największy komfort, którego podstawą jest ulga w cierpieniu [3].

Zespół Patau – trisomia 13. chromosomu, to jedna z trzech najczęściej występujących aberracji chromosomowych. Pacjenci, którzy są w stanie przeżyć dłużej niż rok stanowią zaledwie 5–10%. Częstość występowania zespołu Patau wynosi około 1,2 na 10 000 przypadków, szansa urodzenia żywego dziecka wynosi 28–46%, a średnie przeżycie wynosi 10 dni [2].

Celem pracy było przedstawienie opieki sprawowanej przez personel medyczny nad noworodkiem urodzonym z trisomią 13. pary chromosomów od jego urodzenia do chwili zgonu w 2. dobie życia. Materiał badawczy został zgromadzony na podstawie obserwacji oraz analizy dokumentacji medycznej. Badanie przeprowadzono w Warszawie w szpitalu specjalistycznym o trzecim poziomie referencyjności w 2021 r.

## OPIS PRZYPADKU

Noworodek płci męskiej urodzony w 40. tygodniu ciąży o przebiegu fizjologicznym. W badaniu prenatalnym stwierdzono obecność wady wrodzonej – trisomia 13. chromosomu. Poród odbył się o czasie, drogami i siłami natury. W trakcie porodu na zlecenie lekarza nie osłuchiowano tętna płodu. Noworodek po urodzeniu był w stanie ogólnym dobrym, wydolny krążeniowo, oceniony na 10 punktów Apgar z masą urodzeniową ciała wynoszącą 3300 g. W badaniu przedmiotowym wykryto cechy dysmorfii charakterystyczne dla wady letalnej – zespołu Patau: małowocze, hipoteloryzm, nieprawidłowa budowa małżowin usznych, szeroka nasada nosa w obrębie twarzoczaszki, a także obustronne wnetrostwo i mikroprącie w obrębie narządów płciowych. Noworodek posiadał także mnogie ubytki w przegrodzie międzykomorowej, dysproporcję wielkości komór i powiększone nerki. Podczas badania stwierdzono u pacjenta obniżone napięcie mięśniowe oraz zaciśnięte i zachodzące na siebie palce rąk. Z dokumentacji wynikało, że po przeprowadzeniu badań prenatalnych i konsultacji lekarza kardiologa z rodzicami pacjenta podpisano dokument określający sposób postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania u noworodka z decyzją o niepodejmowaniu resuscytacji. Podczas przebywania pacjentki na bloku porodowym na zlecenie lekarza prowadzącego nie osłuchiowano tętna płodu. Po urodzeniu się dziecka wdrożono plan opieki paliatywnej. Dziecko pozostało w kontakcie skóra do skóry z matką przez kolejne 2 godziny. Podjęto nieudaną próbę przystawienia noworodka do piersi. Pacjenta dokarmiono siarą odciągniętą ręcznie przez matkę przy pomocy butelki. Zastosowano profilaktykę zakażenia przedniego odcinka oka, podając 0,5% maść erytromycynową oraz profilaktykę przeciwkrwotoczną (1 mg witaminy K i.m.). Pacjentkę wraz z dzieckiem przekazano na oddział położniczo-noworodkowy, do sali rodzinnej, gdzie mogła przebywać wraz z mężem, co podczas trwającej pandemii COVID-19 było sytuacją wyjątkową. Ponowne próby przystawiania do piersi były nieefektywne. Noworodka karmiono co trzy godziny siarą ręcznie odciąganą z piersi matki. Z racji potrzeby bliskości, prywatności i spokoju przeprowadzono edukację rodziców w zakresie pielęgnacji noworodka, tak aby sami mogli zająć się dzieckiem, a personel medyczny przychodził do sali jedynie w celu sprawdzenia stanu ogólnego noworodka oraz stanu ogólnego, stanu położniczego i samopoczucia położnicy. Prowadzono ciągły pomiar czynności serca i saturacji. Szczepienia ochronne zaplanowano na 3. dobę życia noworodka. W 2. dobie z powodu pogorszenia się stanu ogólnego dziecka,

tachypnoe, spadku saturacji do 40% przy jednoczesnej prawidłowej czynności serca 140 ud/min podjęto decyzję o odstąpieniu od wszelkich działań medycznych. Odwołano zaplanowane badania laboratoryjne, szczepienia i badania przesiewowe. Z rodzicami przeprowadzono rozmowę w obecności psychologa w celu przedstawienia możliwego przebiegu dalszych godzin życia dziecka. Mimo iż rodzice noworodka odmówili ponownych konsultacji psychologicznych, poinformowano ich o możliwości kontynuacji opieki psychologicznej. Z powodu bezdechów oraz niskiego poziomu saturacji odstąpiono od karmienia doustnego. Noworodka pozostawiono na rękach matki. Zważając na potrzebę bliskości i prywatności, wizyty w sali ograniczono do minimum. W ostatnich chwilach życia noworodka na prośbę rodziców podano pacjentowi lek przeciwbólowy (paracetamol 45 mg). Po piętnastu minutach od podania leku rodzice wezwali dyżurnego lekarza, który stwierdził zgon pacjenta z powodu niewydolności krążeniowo-oddechowej.

## DYSKUSJA

Rozpoczynając zagłębianie się w temat opieki paliatywnej, analizując opis przypadku i porównując go z wytycznymi oraz wnioskami zawartymi w książkach i artykułach medycznych, wyłoniły się pytania. Czy wdrożona opieka była indywidualnie planowanym i kompleksowym postępowaniem względem pacjenta i jego rodziców? Czy była ona zgodna z obowiązującymi zaleceniami i standardami dotyczącymi opieki paliatywnej w perinatologii? Czy postępowanie personelu medycznego wpłynęło na samopoczucie rodziców? Poszukując odpowiedzi na postawione pytania, należy powołać się na prawo obowiązujące w Rzeczypospolitej Polskiej, dotyczące planowania rodziny oraz opieki perinatalnej, regulujące postępowanie oraz dostęp do określonych świadczeń w przypadku wykrycia w badaniach prenatalnych obciążeń płodu. Do 2021 r. po rozpoznaniu wady letalnej na wczesnym etapie ciąży pozostawiano rodzicom dziecka wybór, czy wolą donosić ciążę, mimo złych rokowań dla dziecka, czy też dokonać terminacji ciąży. Ustawa z 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, powołując się na fundamentalne prawo do życia już od momentu poczęcia, podaje następujące warunki pozwalające na przeprowadzenie terminacji ciąży:

- ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub poważne zagrożenie dla zdrowia matki,
- śmierć dziecka poczętego nastąpiła wskutek działań podjętych dla ratowania życia matki albo przeciwdziałania poważnemu uszczerbkowi na zdrowiu matki,

- badania prenatalne (...) wskazują na ciężkie i nieodwracalne uszkodzenie płodu,
- zachodzi uzasadnione podejrzenie, potwierdzone zaświadczeniem prokuratora, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego [4].

Dnia 22 października 2020 r. Trybunał Konstytucyjny (TK) podważył zgodność podpunktu trzeciego wyżej wymienionej ustawy i wydał orzeczenie o jego niezgodności z Konstytucją Rzeczypospolitej Polskiej, która jest podstawą prawodawczą w Polsce. Trybunał ocenił, że dokonywanie aborcji na płodach obciążonych wadami genetycznymi jest praktyką eugeniczną, która opiera się na rozmnażaniu selektywnym, polegającym na redukcji osobników obciążonych genetycznie. Ponadto TK orzekł, iż poważną dyskryminacją jest odbieranie nienarodzonym chorym dzieciom prawa do życia oraz tym samym „poszanowania i ochrony godności człowieka” [5]. Wyrok oznajmiający, iż aborcja w powodu występowania wady letalnej u płodu nie jest już zgodna z prawem, wzbudził wiele kontrowersji. Najistotniejszą konsekwencją tej decyzji w kontekście tematu tej pracy jest konieczność rozwoju opieki paliatywnej nad noworodkiem, ponieważ w wyniku orzeczenia TK należy spodziewać się większej liczby urodzeń dzieci z wadami letalnymi. W obecnej sytuacji kobiety nie mają możliwości podjęcia decyzji o zakończeniu ciąży obciążonej wadą genetyczną. Jedynym wyjściem w świetle prawa jest utrzymanie ciąży, poród i w zależności od stanu ogólnego noworodka podjęcie decyzji przez zespół medyczny o wdrożeniu opieki paliatywnej, która obejmie zarówno dziecko, jak i jego rodziców. Z tego względu kluczowe jest postawienie na intensywny rozwój opieki paliatywnej, aby wszystkim pacjentom i ich bliskim zapewnić należytą opiekę i godne warunki do pożegnania.

Na mocy Rozporządzenia Ministra Zdrowia z 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz jego późniejszych zmian w życie wprowadzono czynną opiekę prawną nad noworodkami z wadami letalnymi oraz ich rodzicami. Opieka obejmuje świadczenia gwarantowane w postaci porad i konsultacji lekarskich oraz porad psychologicznych w poradniach medycyny paliatywnej lub hospicjach, udzielanie świadczeń położniczych, ginekologicznych i neonatologicznych, możliwość współpracy z hospicjum, jeśli stan zdrowia dziecka pozwala na jego wypis ze szpitala, współpracę w zakresie diagnostyki prenatalnej z zakładem genetyki. Ponadto rozporządzenie podkreśla konieczność ciągłości leczenia dziecka oraz opieki nad rodzicami w przypadku zgonu dziecka w postaci udzielenia im kompleksowej informacji na temat postępowania z noworodkiem po śmierci, pochówku oraz udzielenia im pomocy w żałobie (grupa wsparcia) [6].

**Tabela 1.** Proces pielęgnowania noworodka objętego opieką paliatywną

Diagnoza pielęgnarska	Cel opieki	Realizacja	Ocena
Trudności z zaakceptowaniem wady letalnej dziecka przez rodziców	Nawiązanie więzi między rodzicami a noworodkiem. Zapewnienie wsparcia rodzicom	Ułożenie noworodka na klatce piersiowej matki, próba przystawienia noworodka do piersi, umożliwienie stałej obecności ojca. Edukacja rodziców w zakresie opieki nad dzieckiem	Dziecko pozostawało w kontakcie „skóra do skóry” przez pierwsze 2 godziny po urodzeniu. Próba przystawienia noworodka do piersi nie powiodła się
Lęk rodziców	Zmniejszenie lęku i niepokoju rodziców. Ułatwienie rodzicom przejścia trudnego okresu związanego z umieraniem dziecka. Zapewnienie prywatności	Przeniesienie noworodka wraz z rodzicami na indywidualną salę, tak aby mogli w spokoju korzystać z bliskości. Przeprowadzenie z nimi rozmowy i poinformowanie o dalszym możliwym przebiegu życia dziecka. Przyjęcie postawy gotowości do odpowiedzi na wszelkie pytania odnośnie do stanu noworodka. Zapewnienie przestrzeni do spędzenia wspólnego czasu, przekazanie pielęgnacji noworodka w ręce rodziców, tak aby mogli zaznać bliskości z dzieckiem i mieć czas na pożegnanie z nim. Zapewnienie rodziców o wsparciu ze strony personelu medycznego i zapewnienie możliwości współpracy z psychologiem. Ograniczenie wizyty w sali do koniecznego minimum. Ochrzcenie noworodka z wody przez przedstawiciela personelu medycznego w odpowiedzi na prośbę oraz potrzeby religijne rodziców	Rodzice zostali zapewnieni o gotowości do odpowiedzi na ich pytania lub wątpliwości odnośnie do stanu noworodka. Ocenili, że czują się na siłach, by bez pomocy psychologa poradzić sobie z sytuacją
Nieefektywne przystawienie dziecka do piersi	Zaspokojenie potrzeby odżywiania noworodka	Karmienie noworodka pokarmem naturalnym, odciągany ręcznie przez matkę, podawanym w odstępach 3-godzinnych za pomocą butelki	Noworodek początkowo wykazywał dobrą tolerancję pokarmu, w miarę pogarszania się stanu ogólnego stawał się niewydolny
Utrudnione oddychanie	Zminimalizowanie bodźców zewnętrznych oddziałujących na noworodka	Monitorowanie czynności serca i wysycenia krwi tlenem za pomocą pulsoksymetrii, ocena ilości oraz głębokości oddechów, obserwacja ruchów klatki piersiowej. Ułożenie noworodka w pozycji ułatwiającej oddychanie. Rezygnacja z podejmowania żywienia doustnego. Podanie paracetamolu na prośbę rodziców w celu minimalizowania ewentualnych dolegliwości bólowych dziecka	Dziecko pozostało w ramionach matki. Zaprzestano stosowania wszelkich interwencji medycznych. Odnotowano saturację wynoszącą 40%
Ból rodziców związany ze śmiercią dziecka	Zapewnienie rodzicom czasu na ostatnie pożegnanie z dzieckiem	Pozostawienie rodzicom przestrzeni do pożegnania się z dzieckiem po stwierdzeniu jego zgonu przez dyżurnego lekarza neonatologa. Pomoc rodzicom w zebraniu pamiątek po dziecku. Zważenie i zmierzenie dziecka, wykonanie toalety pośmiertnej, odbicie stópek i rączek dziecka na papierze, zawinięcie ciała dziecka w gazę oraz opisanie zwłok. Zabezpieczenie ciała i oddanie go do szpitalnej chłodni. Wykonywanie wszystkich czynności z okazywaniem szacunku należnym dla zwłok	Rodzice pożegnali się z dzieckiem. Zwłoki noworodka po zabezpieczeniu oddano do chłodni po upływie 2 godzin od chwili stwierdzenia zgonu

Przypadek opisywany w niniejszej pracy to przykład rodziny, która postanowiła mimo możliwości dokonania wyboru o terminacji ciąży w świetle ówczesnie panującego prawa, donosić ciążę z wcześniej rozpoznaną wadą letalną i urodzić dziecko z bardzo niskimi szansami na przeżycie. Tak jak w przypadku większości rodziców podejmujących taką samą decyzję, motywacją była wiara i przekonania religijne. Zważając na statystyki dotyczące zespołu Patau, które wskazują, że jedynie 28-46% noworodków rodzi się żywych, wdrożono elementy opieki paliatywnej już na etapie porodu: niewysłuchiwano tętna płodu oraz po konsultacji z lekarzem podpisano dokument o niepodejmowaniu resuscytacji krążeniowo-oddechowej w przypadku zatrzymania krążenia u noworodka.

Z racji dobrego stanu ogólnego noworodka po urodzeniu schemat postępowania względem pacjenta był taki, jak w przypadku zdrowego noworodka. Po wstępnej ocenie pediatry dziecko ułożono na klatce piersiowej matki i podjęto próbę przystawienia do piersi. Zrealizowano standardowe procedury szpitalne. Zaplanowano również badania przesiewowe i szczepienia. Przyznano rodzinie indywidualną salę przystosowaną do potrzeb związanych z ostatnim pożegnaniem. Umożliwiono ojcu dziecka pozostanie na sali, mimo obowiązującego w szpitalach zakazu odwiedzin z uwagi na panującą pandemię. Umożliwiło to rodzicom wzajemne wspieranie się oraz pozwoliło ojcu poczuć się tatą i nawiązać więź z dzieckiem, dzięki czemu obojgu rodzicom łatwiej było poradzić sobie ze stratą.

Wdrożenie opieki paliatywnej jest decyzją podejmowaną przez lekarza, który ocenia daremność leczenia i uporczywość terapeutyczną na podstawie holistycznie ujętego obrazu klinicznego. Uporczywa terapia to „stosowanie procedur medycznych, w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta”. Pojęcie uporczywej terapii nie obejmuje opieki podstawowej, na którą składają się zabiegi pielęgnacyjne, karmienie, nawadnianie oraz poprawianie komfortu pacjenta poprzez łagodzenie objawów niepożądanych. Rezygnacja z zabiegów medycznych wydłużających życie dziecka jest pozostawiana do decyzji lekarza, którego obowiązkiem jest obiektywnie ocenić, w którym momencie terapia lecznicza zamienia się w wydłużanie procesu umierania pacjenta, co wiąże się z zadawaniem mu cierpienia [3]. Odstąpienie od terapii podtrzymującej życie jest uzasadnione w przypadku nieuleczalnej choroby o złym rokowaniu, a także gdy leczenie jest bezpodstawne z braku możliwości uzyskania poprawy stanu klinicznego pacjenta, będące przyczyną nieuzasadnionego cierpienia [7]. Po śmierci pacjenta lekarz stwierdza zgon i wystawia kartę zgonu. Ciało zmar-

łego nie powinno znaleźć się w chłodni wcześniej niż po upływie dwóch godzin, a także bez uprzedniego opisanie i odpowiedniego zabezpieczenia zwłok [8]. W przypadku opisywanego w pracy noworodka podjęcie opieki paliatywnej było postępowaniem standardowym (występowanie wady letalnej ze stwierdzonym wielowadziem dodatkowo obniżającym rokowania dziecka). Stan ogólny dziecka po urodzeniu był dobry, jednak z godziny na godzinę pogarszał się. W następstwie odstąpiono od wszelkich działań medycznych, ograniczono procedury do opieki podstawowej wykonywanej w dalszym ciągu przez rodziców. Godząc się i spodziewając się śmierci dziecka, pozostało ono do ostatnich chwil na rękach matki. Po stwierdzeniu zgonu i po upływie czasu potrzebnego rodzicom na pożegnanie z dzieckiem wykonano toaletę pośmiertną, opisano zwłoki i po dwóch godzinach przekazano do chłodni.

Opieka paliatywna z definicji rozszerzona jest do osób bliskich pacjenta. Szczególnie w przypadku noworodka jednostkami niezwykle obciążonymi są rodzice [9]. Z tego względu kluczowa jest rozmowa z rodzicami, zarówno personelu medycznego, jak i psychologa. Zważając na lęk i niepewność rodziców dzieci z wadą letalną, przekazywanie informacji powinno odbywać się w obecności obojga rodziców, w odosobnionym, cichym pomieszczeniu, gdzie w spokoju będą mogli wspólnie zmierzyć się z sytuacją [2]. Informacje muszą być przekazywane w sposób rzetelny i wyczerpujący, a także łatwy do zrozumienia, z zachowaniem empatii i profesjonalizmu, tak aby rodzice mieli świadomość, że ich dziecko jest pod najlepszą opieką [9]. Rodzicom powinno się przekazać wszelkie podstawowe informacje na temat opieki nad noworodkiem oraz przeszkolić ich z tego zakresu praktycznie, aby mogli prawdziwie poczuć się rodzicami. Zadaniem położnej powinno być zaproponowanie im kangurowania jako sposobu zbliżenia z dzieckiem, poinstruowanie w zakresie karmienia, zmiany pieluszek i dbania o higienę dziecka. Należy pamiętać, aby nie nakłaniać rodziców wbrew ich woli do jakichkolwiek czynności związanych z noworodkiem [2]. Personel odpowiedzialny za opiekę nad rodziną objętą perinatalną opieką paliatywną w miarę możliwości powinien przedstawiać całe wydarzenie, czyli okres ciąży, porodu i opieki nad dzieckiem śmiertelnie chorym, jako wydarzenie rodzinne, pełne bliskości i nastawione na zacieśnianie więzi. W ramach rozszerzenia opieki medycznej można proponować rodzicom rodzinne zdjęcia, zbieranie pamiątek po porodzie, nagrywanie bicia serca dziecka lub też utrwalenie stópek i rączek dziecka, poprzez odbicie ich na papierze lub w glinie. Może to pomóc rodzicom zaakceptować sytuację, a dodatkowo wpłynąć na poprawę komunikacji z personelem medycznym [10]. Kolejną istotną kwestią jest zadbanie o potrzeby religijne rodziców: zapew-

nienie w miarę możliwości kontaktu z kapłanem, księdzem bądź inną osobą duchowną. Jest to szczególnie ważne z racji potrzeby ochrzcenia dziecka w pierwszych godzinach życia, ponieważ mogą być to jednocześnie ostatnie godziny [11]. Na podstawie kodeksu prawa kanonicznego dziecko znajdujące się w niebezpieczeństwie śmierci powinno być ochrzczone natychmiast po urodzeniu. Może tego dokonać osoba z personelu medycznego na prośbę rodziców (chrzest z wody). Oddział noworodkowy powinien wystawić rodzicom zaświadczenie o udzieleniu chrztu [12]. Dobrym rozwiązaniem jest zaproszenie rodziców do ułożenia wraz z personelem medycznym indywidualnego planu opieki nad noworodkiem. W planie powinny zostać uwzględnione procedury medyczne określone oraz wyjaśnione przez lekarza prowadzącego, procedury pielęgnacyjne oraz podział obowiązków między personel medyczny a rodziców ustalony i zaakceptowany przez obie strony, określenie potrzeb rodziców względem opieki nad dzieckiem, w tym potrzeb religijnych, a także ich własnych potrzeb, np. w zakresie opieki psychologicznej [13]. W najtrudniejszym momencie, jakim jest zgon noworodka, należy dać rodzicom czas na pożegnanie, a także zapewnić im odpowiednie warunki, tak by uszanować rozpoczęcie procesu ich żałoby. Należy też przedstawić im plan toalety pośmiertnej, jeśli mają takie życzenie.

Współpracę z rodzicami omawianego w pracy noworodka podjęto już w czasie ciąży, by mieli oni możliwość w spokoju przygotować się na urodzenie dziecka ciężko chorego. Niewysłuchiwanie tętna płodu podczas porodu nie powodowało nadziei w postaci bijącego serca, które mogłoby na każdym etapie porodu zaniknąć, a dodatkowo uniknięto sytuacji, w której brak bicia serca płodu mógłby negatywnie wpłynąć na psychikę kobiety i spowolnić lub nawet zatrzymać akcję porodową. Przy przekazaniu matki z dzieckiem na oddział położniczy zdecydowano o przydzieleniu rodzinie indywidualnej sali, gdzie rodzice mogli przebywać z dzieckiem do zgonu noworodka. Ta decyzja umożliwiła im nawiązanie relacji z noworodkiem, zaznanie bliskości oraz rodzicielstwa. Jednocześnie była to dla rodziców możliwość udzielania sobie nawzajem wsparcia, trwania razem w tym trudnym czasie. W sali przypisanej rodzinie na cały pobyt w szpitalu przeprowadzono rozmowę z obojgiem rodziców. Lekarz pediatra wyjaśnił specyfikę jednostki chorobowej, możliwy dalszy przebieg pobytu w szpitalu oraz plan postępowania względem noworodka. Rodziców zapewniono o dalszym wsparciu merytorycznym, gotowości do odpowiedzi na pytania odnośnie do noworodka. Po przeprowadzeniu rozmowy rodziców pozostawiono na sali samych z noworodkiem, by mogli spokojnie przeanalizować całą rozmowę. Wizyty w sali, gdzie przebywała rodzina

ograniczono do minimum w celu zapewnienia im spokoju, przy jednoczesnym zapewnieniu o gotowości do pomocy i do udzielania im odpowiedzi na pojawiające się pytania. W chwili gdy rodzice zgłosili śmierć dziecka, lekarz pediatra stwierdził zgon i pozostawił noworodka w objęciach rodziców, dając im czas na pożegnanie. Po upływie odpowiedniego dla rodziców czasu poinformowano ich o czynnościach, które składają się na toaletę pośmiertną, a następnie zabrano dziecko z ich rąk, aby wykonać niezbędne procedury i umieścić je w chłodni.

Poza noworodkiem i jego rodzicami, którzy muszą zmierzyć się z niewyobrażalnie trudną sytuacją, obciążoną cierpieniem, stresem i silnymi, negatywnymi emocjami, osobami narażonymi na duże obciążenie psychiczne są pracownicy ochrony zdrowia odpowiedzialni za opiekę, podejmowanie decyzji związanych z zaprzestaniem terapii względem dziecka, a także mierzący się na co dzień ze śmiercią swoich pacjentów. Tak trudne sytuacje, które są nieodłącznym elementem pracy z pacjentami objętymi opieką paliatywną, mogą skutkować wypaleniem zawodowym, ale i pogorszeniem zdrowia psychicznego personelu medycznego, dlatego też niezwykle istotne jest objęcie tej grupy należyłą opieką i wsparciem psychologicznym. W Polsce w przypadku publicznej opieki medycznej finansowanej z Narodowego Funduszu Zdrowia opieka psychologiczna nie jest przewidziana dla pracowników ochrony zdrowia. Często zdarza się, że we własnym zakresie muszą szukać pomocy, co czasami nie jest możliwe z różnych względów. Pozostaje na koniec zadać pytanie, czy w systemie, w którym pracowników obciążonych tak dużym stresem i odpowiedzialnością pozostawia się samym sobie możliwe jest budowanie prawidłowej i kompleksowej opieki nad pacjentami oraz podnoszenie standardów tejże opieki?

## PODSUMOWANIE

Opieka paliatywna sprawowana nad noworodkiem była dostosowana do jego indywidualnych potrzeb a podjęte działania zapewniały opiekę psychologiczno-merytoryczną, gwarantującą optymalne wsparcie dla całej rodziny.

Postępowanie personelu medycznego było zgodne z obowiązującymi standardami i zaleceniami dotyczącymi opieki paliatywnej w perinatologii.

Zdolności komunikacyjne w kontakcie z rodzicami odgrywają kluczową rolę w opiece paliatywnej nad noworodkiem, wpływając na samopoczucie rodziców, które przekłada się na ich kontakt z dzieckiem i współpracę z zespołem medycznym.

*Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.*

## PIŚMIENNICTWO

---

1. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization 2018, Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
2. Rutkowska M, Szczepaniak S. Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej. Praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia. Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2018.
3. Dangel T, Grenda R, Kaczkowski J i wsp. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. PTN, Warszawa 2011.
4. Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. Dz.U. 1993 nr 17 poz. 78 z późn. zm.
5. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 22 października 2020 r., sygn. akt K 1/20, OTK-A 2021, nr 1.
6. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 28 marca 2018 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Dz.U. 2018 poz. 742 z późn. zm.
7. Woźniak M, Goździk J, Kobylarz K. Granice interwencji medycznej – kwalifikacja do i zasady opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi nieuleczalnie. Edu Etyczna 2015; 10: 16-26.
8. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 10 kwietnia 2012 r. w sprawie sposobu postępowania podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne ze zwłokami pacjenta w przypadku śmierci pacjenta. Dz.U. 2012 poz. 420.
9. Kopec A, Aftyka A, Humeniuk E i wsp. Hospitalizacja dziecka w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka – doświadczenia rodziców. Curr Probl Psychiatrii 2016; 17: 24-30.
10. Perinatal palliative care: the American College of Obstetricians and Gynecologists committee opinion, number 786. Obstet Gynecol 2019; 134: 84-89.
11. Szmyd K, Śmigiel R, Królak-Olejnik B. Propozycje postępowania z noworodkiem po urodzeniu w przypadku rozpoznania wady letalnej w okresie prenatalnym. Pediatr Pol 2014; 89: 389-394.
12. Sioda T. Zgon noworodka – rekomendacje dotyczące „miękiego” postępowania medycznego. Post Neonatol 2019; 25: 45-51.
13. Cortezzo D, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. Front Pediatr 2020; 8: 556.