

Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej

Alicja Bartkowska-Śniatkowska¹, Elżbieta Byrska-Maciejasz², Maciej Cettler³, Maria Damps⁴, Konrad Jarosz⁵, Magdalena Mierzewska-Schmidt⁶, Marek Migdał⁷, Irena Ożóg-Zabolska⁸, Andrzej Piotrowski⁹, Marcin Rawicz¹⁰, Magdalena Świder¹¹, Mariola Tałałaj¹², Marzena Zielińska¹³

¹Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Pediatricznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego, Poznań

²Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy, Kraków

³Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii dla Dzieci, Wojewódzki Szpital Zespolony im. L. Rydygiera, Toruń

⁴Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka, Wydział Nauk Medycznych w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice

⁵Zakład Pielęgniarstwa Specjalistycznego, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin

⁶Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa

⁷Instytut – „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”, Warszawa

⁸Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii dla Dzieci, COPERNICUS PL, Sp. z o.o., Gdańsk

⁹Klinika Neonatologii, Warszawski Uniwersytet Medyczny, Warszawa

¹⁰Warszawski Szpital dla Dzieci, Warszawa

¹¹Klinika Intensywnej Terapii i Anestezjologii z Ośrodkiem Ostrych Zatruc, Pododdział Anestezjologii i Intensywnej Terapii dla Dzieci i Noworodków, Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 2, Rzeszów

¹²Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci i Młodzieży z Pododdziałem Pooperacyjnym i Leczenia Bólu, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny, Białystok

¹³Katedra i Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii, Oddział Kliniczny Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny, Wrocław

Streszczenie

W Polsce zostały opublikowane wytyczne postępowania wobec braku skuteczności leczenia dzieci na oddziałach neonatologicznych i pediatrycznych opracowane przez Polskie Towarzystwo Neonatologiczne i Polskie Towarzystwo Pediatriczne. Szczególne i specyficzne problemy terapii daremnej na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dla dzieci wymagają osobnego zdefiniowania i opracowania. W tym celu zostały stworzone poniższe wytyczne, w których przedstawiono zasady postępowania z dzieckiem, wobec którego zostały wyczerpane możliwości terapeutyczne na oddziale anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej i wobec którego zostało wysunięte podejrzenie braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów, czyli terapii daremnej. Decyzja o zaprzestaniu terapii daremnej u dziecka należy niewątpliwie do jednych z najtrudniejszych zarówno dla lekarzy, jak i rodziców dziecka i z tego powodu powinna być podejmowana konsyliarnie, z zachowaniem godności dziecka i jego rodziców/przedstawicieli ustawowych oraz kontynuowaniem postępowania mającego na celu ulżenie mu w bólu, cierpieniu, zminimalizowanie lęku i strachu. Wytyczne stanowią konsensus Grupy Ekspertów ze względu na niewielką liczbę wiarygodnych danych wynikających z medycyny opartej na dowodach medycznych i dedykowane są pacjentom małoletnim, leczonym na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej.

Słowa kluczowe: terapia daremna, opieka paliatywna, oddział anestezjologii i intensywnej terapii dla dzieci.

Anestezjologia Intensywna Terapia 2021;
53, 5: 369–375

ADRES DO KORESPONDENCJI:

Prof. Alicja Bartkowska-Śniatkowska, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Pediatricznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego, Poznań, e-mail: asniatko@ump.edu.pl

UZASADNIENIE I ZAKRES PROBLEMU

Śmierć dziecka jest inna od śmierci dorosłego. Dotyka człowieka wchodzącego w świat, na którym zogniskowana jest uwaga całej rodziny. Śmierć dziecka narusza podstawy jej istnienia i staje się

szczególnie trudnym, a czasem wręcz niemożliwym do zaakceptowania przeżyciem dla rodziców [1, 2]. Dopełnieniem tej sytuacji jest brak własnych doświadczeń z umieraniem ludzi bliskich, znanym w przeszłości w rodzinach wielopokoleniowych,

wieloletnich, w których odchodzenie kolejnych generacji pozwalało zapoznać się ze śmiercią i w pewien sposób do niej przygotować [3]. Śmierć dziecka jest zawsze zjawiskiem wstrząsającym i rujnąjącym [4]. Bardzo często rodzice nie są w stanie pogodzić się ze świadomością odejścia dziecka, a ich przeżycia powodują, że niektórzy z nich nieświadomie zadają cierpienia umierającemu dziecku, wywierając różne wyrażany nacisk na zespół lekarski, będąc przekonani, że robią to dla jego dobra [5, 6].

Pojęcie „terapia uporczywa” oznacza działania trwające długo, powtarzające się, nie odnosi się jednak do skutków takiego postępowania. Terapia daremna odnosi się zaś do celu tych działań, celu, którego nie można osiągnąć. W polskiej nomenklaturze medycznej oba te określenia stosowane są synonimicznie/wymiennie, co nie jest prawidłowe. Pojęcie terapii uporczywej pojawia się w dokumencie wydanym w 2011 r. przez Polskie Towarzystwo Pediatriczne, zatytułowanym „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy” [7]. W dokumencie zatytułowanym „Wytyczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii”, wydanym w 2014 r. przez Polskie Towarzystwo Anestezjologii i Intensywnej Terapii, zastosowano pojęcie terapii daremnej jako określenie bardziej precyzyjne i odpowiednie [8].

Do tej pory zostały już opracowane wytyczne przez Polskie Towarzystwo Pediatriczne [7] i Polskie Towarzystwo Neonatologiczne [19]. Nie dotyczą one jednak pacjentów przyjętych na oddziały anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej, w których stajemy przed nieuchronnym końcem życia i pytaniem, czy postępujemy w najlepszym interesie umierającego dziecka czy też ulegamy presji rodziny i własnym ograniczeniom psychicznym i moralnym [10, 11]. Szczególne i specyficzne problemy terapii daremnej na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dla dzieci wymagają osobnego opracowania i zdefiniowania. W tym celu zostały opracowane wytyczne, w których przedstawiono zasady postępowania z dzieckiem, wobec którego wyczerpano możliwości terapeutyczne na oddziale anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej i wobec którego wysunięto podejrzenie braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów, czyli terapii daremnej, uwzględniając zachowanie jego godności i ulżenie mu w bólu lub cierpieniu.

Należy dążyć do sytuacji, w której przedstawiciele ustawowi, którymi najczęściej są rodzice, zaakceptują stwierdzenie, że terapia ich dziecka ma charakter daremny, a przynajmniej rozumieją przyczyny, z powodu których zespół leczący tak zdecydował.

Nie należy wymagać od nich na to zgody. Decyzja dotycząca zaprzestania daremnej terapii, należąca niewątpliwie do jednych z najtrudniejszych, zgodnie z art. 37 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry [14], winna być podjęta konsyliarnie. Jednakże w swym zakresie przedmiotowym dotyczy ona zaprzestania prowadzenia określonych form leczenia lub ich niepodjęcia z uwagi na ich bezcelowość. Jej podstaw należy zatem szukać raczej w art. 38 wspomnianej ustawy, mówiącym o prawie do podjęcia decyzji o zaprzestaniu lub niepodjęciu leczenia, z jednoczesnym obowiązkiem konsyliarności oraz udokumentowania jej w formie pisemnej w dokumentacji medycznej.

Przedstawiciel ustawowy powinien być reprezentantem interesów swojego dziecka, jednak często, nie będąc w stanie pogodzić się z rozstaniem, może mniej lub bardziej świadomie dążyć do utrzymania go przy życiu za wszelką cenę, przyczyniając się do jego cierpienia [12, 13]. Dlatego lekarz ma za zadanie zachęcać najbliższych pacjenta, by starali się zrozumieć położenie dziecka i przyjąć jego punkt widzenia, a nie własny. Dodatkową trudność stwarzać może niekiedy brak zgodności w ocenie sytuacji pomiędzy rodzicami. Lekarz nie tylko nie ma obowiązku, ale nie powinien spełniać żądań rodziców dotyczących wdrożenia czy kontynuacji leczenia noszącego znamiona terapii daremnej. W takich sytuacjach postępowanie zgodnie z życzeniem rodziców byłoby niezgodne z konstytucyjną zasadą poszanowania godności człowieka, a także z art. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry oraz naruszałoby prawo pacjenta do godnego i spokojnego umierania (art. 20 ust. 2 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta) [14, 15].

Warto podkreślić, że zdarza się, iż to przedstawiciele ustawowi pierwsi podejmują kwestię daremności terapii u ich dziecka. Takie sytuacje są szczególnie prawdopodobne, gdy dziecko jest leczone w różnych placówkach medycznych i nie ma stałego lekarza prowadzącego. Życzenie rodziców co do zakończenia terapii, ich zdaniem daremnej, podobnie jak brak ich zgody na jej zaprzestanie nie jest dla lekarza wiążące. W przypadku zaistnienia zatem takowej sytuacji, gdy lekarz uważa za zasadne kontynuację leczenia, w myśl art. 34 ust. 6 o zawodach lekarza i lekarza dentystry [14], może wówczas działania medyczne podejmować wbrew woli przedstawiciela ustawowego, wyłącznie po uzyskaniu zgody sądowej. Chcąc zatem przeprowadzić terapię wbrew żądaniom przedstawicieli ustawowych, musi uzyskać zgodę sądu, a więc jest zobligowany do niego wystąpić.

METODYKA PRZYGOTOWANIA WYTYCZNYCH

Wytyczne zostały opracowane przez Grupę Ekspertów złożoną ze specjalistów anestezjolo-

gii i intensywnej terapii na co dzień pracujących na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej, powołaną przez Sekcję Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dziecięcej PTaIT. Ze względu na ograniczony dostęp do wiarygodnych danych wynikających z medycyny opartej na dowodach naukowych wytyczne stanowią konsensus Grupy Ekspertów i dedykowane są pacjentom małoletnim, leczonym na oddziałach anestezjologii i intensywnej terapii dziecięcej.

WYTYCZNE POSTĘPOWANIA WOBEC BRAKU SKUTECZNOŚCI PODTRZYMYWANIA FUNKCJI NARZĄDÓW (TERAPII DAREMNEJ) NA ODDZIAŁACH ANESTEZJOLOGII I INTENSYWNEJ TERAPII DLA DZIECI

Nie zawsze łatwo jest określić, w którym momencie intensywna terapia staje się terapią daremną [16, 17]. Poniżej przedstawiono wybrane sytuacje kliniczne, w których powinno się rozważyć, czy prowadzone postępowanie nie nosi cech terapii daremnej (tabela 1).

Proces decyzyjny w chorobach przewlekłych

W przypadku chorych przewlekle, u których rokowanie jest złe lub wątpliwe, pierwsze rozmowy z rodzicami powinien przeprowadzić lekarz pediatra lub neonatolog, lekarz medycyny paliatywnej (jeżeli dziecko pozostaje pod opieką hospicjum) oraz lekarz anestezjolog sprawujący opiekę nad dzieckiem wentylowanym w warunkach wentylacji domowej [14–18]. Jego zadaniem jest przygotowanie rodziców na niepomyślny przebieg leczenia, nawet jeżeli początkowo stan dziecka pozostaje stabilny. W niektórych sytuacjach najkorzystniejsze jest skierowanie dziecka we wczesnym etapie pod opiekę hospicjum, które zapewni mu pełną, profesjonalną opiekę paliatywną w warunkach domowych, a tym samym zaoszczędzi niepotrzebnych i generujących cierpienie pobytów w szpitalu [17]. W przypadku niepomyślnej diagnozy prenatalnej plan takiego postępowania może zostać ustalony i zaakceptowany przez rodziców jeszcze przed urodzeniem dziecka. Często jednak początkowo stan

TABELA 1. Przykłady sytuacji klinicznych, w których powinno się rozważyć, czy prowadzone postępowanie nie nosi cech terapii daremnej

Sytuacja kliniczna	Przykłady
choroby i stany, których leczenie istnieje, lecz może być nieskuteczne i nosić znamiona terapii daremnej	nowotwory przewlekła niewydolność serca, wątroby, nerek dzieci po kolejnych nieudanych przeszczepieniach zaawansowana postać rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) dzieci przewlekle wentylowane (np. rdzeniowy zanik mięśni) niektóre choroby metaboliczne
choroby i stany, w których przedwczesna śmierć jest nieunikniona, choć z wykorzystaniem postępu medycyny stan zdrowia dziecka przez długi czas może być względnie zadowalający	mukowiscydoza zdyskwalifikowana z przeszczepienia zaawansowane choroby nerwowo-mięśniowe (np. dystrofie mięśniowe) złożone wady serca, w których nie ma możliwości pełnej korekcji, np. HLHS
choroby i stany postępujące, gdy nie istnieje leczenie przyczynowe, choć przeżycie może być wieloletnie	zaawansowane choroby metaboliczne i neurodegeneracyjne
choroby i stany nieodwracalne, ale niepostępujące, prowadzące do ciężkiej niepełnosprawności; zwiększone ryzyko przedwczesnej śmierci wynika ze skłonności do powikłań, np. częstych infekcji, zapaleń płuc, zachłyśnięcia	ciężkie mózgowe porażenie dziecięce, wrodzone, pourazowe, pozapalne i poniedotlenieniowe uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego
choroby lub stany letalne, w których nie należy podejmować intensywnej terapii, a zawsze wskazana jest opieka paliatywna	zespół Edwardsa zespół Patau'a
zespoły wad wrodzonych u noworodków i/lub noworodków przedwcześnie urodzonych, które ze względu na charakter wad, skrajne wcześniactwo i/lub jego powikłania nie rokują szans na życie w akceptowalnym stanie	zespół Pottera skrajna postać przepukliny przeponowej z ciężką, obustronną hipoplazją płuc współistnienie ciężkich wad, np. ośrodkowego układu nerwowego, serca, przepukliny przeponowej, oponowo-rdzeniowej masywne krwawienie do ośrodkowego układu nerwowego
dzieci niezdiagnozowane, pomimo wykorzystania dostępnych metod diagnostycznych, u których długotrwała, co najmniej wielomiesięczna obserwacja wskazuje na ciężkie, nieodwracalne uszkodzenie funkcjonalne powodujące cierpienie dziecka	dziecko bez lub z minimalnym kontaktem z otoczeniem, niewykazujące żadnego postępu rozwojowego, cierpiące z powodu nawracających napadów drgawek i/lub prężeń
pacjenci leczeni na OAiITD, u których wskutek wyczerpania możliwości terapeutycznych i/lub powstania błędnego koła kolejnych powikłań uzyskanie wyleczenia jest bardzo mało prawdopodobne, a kontynuacja terapii wiąże się z cierpieniem dziecka i jego rodziny.	pacjent leczony z zastosowaniem ECMO, u którego doszło do rozległego krwawienia do ośrodkowego układu nerwowego wczesniak z krwawieniem w ośrodkowym układzie nerwowym IV stopnia i wtórnym wodogłowiem, z dysplazją oskrzelowo-płucną, przewlekle wentylowany, z założoną zastawką komorowo-otrzewnową, z rozwijającym się NEC i zakażeniem zastawki, następnie sepsą i niewydolnością nerek w jej przebiegu

chorego uzasadnia jego leczenie w pełnym zakresie, natomiast obowiązkiem lekarza leczącego dziecko z zaawansowaną nieuleczalną chorobą przewlekłą jest okresowa ocena bilansu korzyści i strat, które wynikają dla pacjenta z prowadzonego leczenia. Rozmowa z rodzicami na wczesnym etapie choroby pozwala im przygotować się na niepowodzenia leczenia i na akceptację podejmowanych decyzji, do których zaliczyć także trzeba brak wskazań do nieuzasadnionego przyjęcia na oddział intensywnej terapii dziecięcej włącznie [19–21].

Proces decyzyjny w nagłych zachorowaniach

W przypadku zachorowań nagłych, gdy dziecko wcześniej było zdrowe, rodzice zazwyczaj są w ogromnym stresie związanym z nieoczekiwaną i niezwykle trudną sytuacją. Informacja o niekorzystnym rokowaniu i nieodwracalności stanu dziecka może wywoływać u nich bardzo różne reakcje – od zwątpienia, zaprzeczenia nawet po agresję. Rozmowy z nimi wymagają wiele taktu, cierpliwości, a jednocześnie otwartości. Pomocne może być zaangażowanie odpowiednich specjalistów spoza intensywnej terapii, służących zwłaszcza wsparciem psychologicznym dla rodziców w tej trudnej sytuacji [22].

Proces decyzyjny na oddziale anestezjologii i intensywnej terapii dla dzieci

W obu przypadkach, w chorobach przewlekłych i nagłych zachorowaniach, decyzja o rozpoczęciu postępowania paliatywnego musi być oparta na pełnym przekonaniu i dowodach co do nieuchronności złego rokowania, potwierdzona badaniami diagnostycznymi i opinią właściwych specjalistów [23, 24]. Decyzja taka powinna być podejmowana zespołowo, często jej podjęcie wymaga czasu, ale też nie wolno go nadmiernie wydłużać. Przed jej podjęciem istotne jest uzyskanie opinii jak największej liczby osób biorących udział w leczeniu i opiece nad dzieckiem. Bardzo ważne jest, aby zespół leczący działał, kierując się najlepszym interesem dziecka, uwzględniając aktualną wiedzę medyczną, biorąc pod uwagę opinię innych specjalistów, uwzględniając możliwości terapeutyczne [25, 26]. W przypadku wątpliwości należy poszukiwać dodatkowych opinii, włączyć w proces decyzyjny szersze grono specjalistów, choćby poprzez stworzenie w szpitalach sformalizowanych komisji interdyscyplinarnych, mających za zadanie wspomóc i/lub współuczestniczyć w podjęciu decyzji. Jeżeli dziecko jest w stanie wyrażać własne opinie i brać udział w podejmowaniu decyzji dotyczących zakresu i sposobów leczenia, również jego zdanie musi być brane pod uwagę.

Decyzja o zaniechaniu terapii daremnej powinna być podjęta przez co najmniej dwóch lekarzy

specjalistów anestezjologii i intensywnej terapii, w porozumieniu z lekarzem i/lub zespołem innej specjalności, włączonym w proces terapeutyczny pacjenta, w porozumieniu z kierownikiem oddziału lub osobą przez niego upoważnioną i konsekwentnie przestrzegana przez cały zespół medyczny. Nie należy jej pozostawiać lekarzowi dyżurnemu.

W każdym przypadku podjęcia decyzji o niewdrożeniu lub zaprzestaniu terapii uznanej za daremną musi ona zostać udokumentowana w historii choroby pacjenta. Rodzice muszą być o niej poinformowani, a lekarz powinien odnotować ten fakt w dokumentacji medycznej. Wskazane jest też odnotowanie ich opinii w tym zakresie. W dokumentacji należy szczegółowo określić, na czym ma polegać ograniczenie terapii, tzn., które działania będą w razie potrzeby wykonywane/kontynuowane, a które nie zostaną podjęte bądź zostaną wycofane. W celu udokumentowania dalszego planu postępowania można posłużyć się zaproponowanym formularzem. W pierwszej jego części zawarte jest postępowanie paliatywne, które u każdego pacjenta będzie kontynuowane (tabela 2). Wyszczególnienie tych czynności ma za zadanie pokazanie rodzicom, że decyzja o rozpoczęciu postępowania paliatywnego nie oznacza końca opieki nad ich dzieckiem. Natomiast druga część formularza zawiera czynności, co do których możliwe jest określenie, że będą one podjęte, bądź nie, a także, że będą one kontynuowane, lub wycofane, jeżeli rozpoczęto ich stosowanie, lecz uznano, że kontynuacja tych czynności stanowi terapię daremną. Sposób rezygnowania z poszczególnych czynności nie może wiązać się dla chorego z dodatkowym cierpieniem (tabela 3).

Warto podkreślić, że szczególnie w przypadku działań podejmowanych w ramach intensywnej terapii, np. wentylacji mechanicznej, łatwiej ich nie podjąć, niż zaprzestać stosowania, choć z etycznego punktu widzenia oba te działania uważane są za równoważne.

Opieka paliatywna

Podjęcie decyzji o zaprzestaniu terapii daremnej oznacza zaprzestanie działań terapeutycznych, które nie prowadzą do wyzdrowienia pacjenta, a jedynie przedłużają proces jego umierania. Moment podjęcia tej decyzji to przejście od działań terapeutycznych do opieki paliatywnej [27, 28]. Wstrzymane zostają działania medyczne, których celem, niemożliwym do zrealizowania, byłoby wyleczenie pacjenta, a wdrażane i/lub kontynuowane będą te, których celem jest zapewnienie komfortu w ostatnim stadium życia. W momencie, kiedy dalsze wspomaganie funkcji narządów nie przynosi już korzyści dziecku, jest nieodwracalne i nie może zmienić niekorzystnego rokowania i jako takie jest uznane za działanie

daremne, opieka paliatywna zaczyna pełnić dominującą rolę w postępowaniu z pacjentem na OAiITD. Opieka paliatywna jest opieką holistyczną, mającą na celu zachowanie godności dziecka i jego rodziny oraz zabezpieczenie fizycznych, psychicznych i duchowych potrzeb pacjenta w terminalnym okresie choroby. Czynności zabezpieczające funkcje fizyczne dotyczą zniesienia bólu, zabezpieczenia przed uczuciem duszności, zimna i głodu.

W celu zabezpieczenia psychicznych i duchowych potrzeb dziecka konieczne jest odpowiednie przygotowanie otoczenia, stała współpraca zespołu medycznego z rodzicami oraz, jeżeli to możliwe ze względu na jego stan, z samym dzieckiem, obejmujące:

1) przygotowanie pomieszczenia z uwzględnieniem komfortu dziecka i jego rodziny:

- izolowane pomieszczenie (jeżeli to możliwe);
- dedykowana pielęgniarka (jeżeli to możliwe);
- unikanie hałasu i nadmiernego oświetlenia;
- liberalizacja schematu odwiedzin (stała obecność rodziców przy dziecku, możliwość odwiedzania przez osoby spoza kręgu rodziny), może być potrzebne wyposażenie pokoju w dodatkowe elementy.

2) przygotowanie pacjenta:

- komfortowa pozycja;
- wycofanie się z niepotrzebnego monitorowania i/lub stłumienie światła ekranów monitorów;
- zaniechanie pobierania próbek krwi;
- usunięcie niepotrzebnych drenów, cewników, dostępów naczyniowych itp.

3) przygotowanie personelu:

- należy omówić z zespołem medycznym plan postępowania z terminalnie chorym dzieckiem;
- należy zwrócić uwagę na fakt, aby cały personel nastawiony był na zachowanie godności dziecka i jego rodziny w końcowym stadium choroby; w szczególności należy unikać potencjalnych konfliktów z rodzicami;
- po śmierci dziecka należy zapewnić Rodzinie „czas ciszy”, pozwolić na przebywanie i ostatnie pożegnanie z dzieckiem w intymnych warunkach, bez obecności personelu i presji czasu [29–31].

Szacunek dla umierającego dziecka i jego rodziny realizowany być może z zachowaniem pewnych zasad, określonych w piśmiennictwie anglosaskim jako *ABCDs of dignity-conserving care (attitudes, behaviors, compassion and dialogue)* [30].

- *attitudes* – postawa: należy zwrócić uwagę, aby własne doświadczenia życiowe nie wpływały na charakter sprawowanej opieki;
- *behaviours* – zachowanie: należy dać do zrozumienia rodzinie, że pacjent jest dla nas ważny, podczas rozmowy nie „uciekać wzrokiem”, patrzeć rozmówcy w oczy, nie używać specjalistycznych sformułowań;

TABELA 2. Lista procedur, które będą kontynuowane jako opieka paliatywna

Plan opieki paliatywnej	
1	podstawowe zabiegi pielęgnacyjne (profilaktyka przeciwoleżynowa, utrzymanie prawidłowej ciepłoty ciała itp.)
2	podaż leków i zastosowanie procedur łagodzących ból i lęk oraz inne objawy cierpienia
3	karmienie drogą przewodu pokarmowego (również przez sondę żołądkową, PEG – jeśli jest tolerowane)
4	nawadnianie, podaż dożylna glukozy
5	łagodzenie objawów duszności
6	pomoc psychologiczna

TABELA 3. Lista procedur terapeutycznych, które nie zostaną podjęte (niepodjęcie) lub zostaną zaprzestane (odstąpienie) na OAiITD

	Rodzaj postępowania	Niepodjęcie	Odstąpienie
1	resuscytacja krążeniowo-oddechowa		
2	mechaniczne wspomaganie oddychania		
3	farmakologiczne i elektryczne wspomaganie układu krążenia		
3	antybiotykoterapia		
5	żywienie parenteralne		
6	przetaczanie preparatów krwi		
7	zabieg chirurgiczny i inne inwazyjne procedury ↔		
8	mechaniczne wspomaganie układu krążenia		
9	pozaustrojowe wspomaganie funkcji oddychania, np. ECMO		
10	terapia nerkozastępcza		
11	pozaustrojowe wspomaganie funkcji wątroby		

↔ Nie dotyczy zabiegów poprawiających komfort pacjenta

- *compassion* – współczucie: należy okazywać wrażliwość na cierpienie i pragnienie niesienia ulgi;
- *dialogue* – rozszerzenie płaszczyzny dialogu: należy honorować cechy osobowości dziecka, zachęcać rodzinę do przywoływania wspomnień, zabiegać o obecność osób, które mogłyby pomóc przetrwać trudne chwile.

W sytuacjach, które powodują niezgodność postaw personelu medycznego i rodziny dziecka, pomocne może okazać się skorzystanie z pomocy innych specjalistów, np. w zakresie medycyny paliatywnej lub psychologii klinicznej.

PODZIĘKOWANIA

1. Źródła finansowania: brak.
2. Konflikt interesów: brak.

PROTOKÓŁ

PROTOKÓŁ POSTĘPOWANIA WOBEC BRAKU SKUTECZNOŚCI PODTRZYMYWANIA FUNKCJI NARZĄDÓW (TERAPII DAREMNEJ) U PACJENTÓW ODDZIAŁÓW ANESTEZJOLOGII I INTENSYWNEJ TERAPII DLA DZIECI

Imię i nazwisko pacjenta:

PESEL

Zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej należy stwierdzić, że stan niewydolności narządowej Pacjenta ma charakter nieodwracalny i trwały. W tej sytuacji podejmowanie, a także kontynuowanie określonych metod podtrzymywania funkcji narządów staje się terapią daremną, tym samym szkodliwą dla Pacjenta.

Uwzględniając obecny stan kliniczny Pacjenta, po pełnym zapoznaniu się z dokumentacją medyczną i przedstawieniu aktualnej sytuacji zdrowotnej Pacjentowi/Rodzicom/Przedstawicielom ustawowym, podjęta zostaje decyzja o zaprzestaniu terapii daremnej i rozpoczęciu u Pacjenta leczenia paliatywnego. Przy podjęciu tej decyzji wzięto pod uwagę aspekty kliniczne, etyczne i środowiskowe, a także ustalono listę procedur, które będą kontynuowane jako opieka paliatywna oraz listę procedur terapeutycznych, które nie zostaną podjęte lub odstąpi się od ich kontynuowania.

ASPEKTY KLINICZNE

Rozpoznanie zasadnicze:

Aktualny stan kliniczny i problemy terapeutyczne:

Opinie konsultantów (w razie potrzeby):

ASPEKTY ETYCZNE I ŚRODOWISKOWE

Wobec stwierdzenia terapii daremnej i braku skuteczności podtrzymywania czynności narządów u Pacjenta prowadzone będzie postępowanie paliatywne służące zapewnieniu mu jak najlepszego komfortu. Kontynuowana będzie specjalistyczna opieka pielęgnarska, a także usmierzanie takich objawów, jak: ból, niepokój, duszność, drgawki, czy gorączka. Prowadzone będzie nawadnianie i żywienie pacjenta stosownie do jego potrzeb. Pacjentowi zostanie zapewniony stały kontakt z rodzicami oraz najbliższymi mu osobami, a także z innymi osobami wspierającymi, w zależności od potrzeb i możliwości organizacyjnych.

W celu określenia najlepszych interesów Pacjenta w obecnym stanie przeprowadzono rozmowę z następującymi osobami:

Pacjent (jeżeli to możliwe)

Członkowie rodziny/osoby najbliższe (imię, nazwisko, stopień pokrewieństwa/znajomości):

1)

2)

3)

Omówiono następujące problemy:

1) ewentualne, wyrażone w przeszłości oświadczenia woli Pacjenta co do kontynuowania procedur podtrzymujących życie w sytuacji porównywalnej do obecnej,

2) ewentualne, wyrażone wcześniej życzenia Pacjenta co do postępowania w sytuacji zagrożenia/schyłku życia, które byłyby znane rodzinie pacjenta lub innym najbliższym mu osobom,

3) uznawane przez pacjenta przekonania światopoglądowe, w tym moralne i etyczne,

4) aktualny stan świadomości pacjenta i rokowanie co do przeżycia, poprawy klinicznej, wyleczenia i rehabilitacji po opuszczeniu oddziału intensywnej terapii,

5) stosowane aktualnie metody leczenia, w tym ich skuteczność i inwazyjność, plan dalszego postępowania z pacjentem.

OŚWIADCZENIE

Niepodejmowanie lub odstąpienie od wymienionych powyżej procedur (tabela 2) jest w pełni uzasadnione. Ich rozpoczęcie lub kontynuacja będą nosiły znamiona terapii daremnej i będą szkodliwe dla pacjenta.

1. Lekarz – specjalista anestezjologii i intensywnej terapii

Imię i nazwisko.....

Podpis

Data

2. Lekarz – specjalista anestezjologii i intensywnej terapii

Imię i nazwisko:

Podpis

Data

3. Lekarz kierujący oddziałem

Imię i nazwisko:

Podpis

Data

4. Lekarz – specjalista

Imię i nazwisko:

Podpis

Data

PIŚMIENNICTWO

1. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-life and bereavement care in pediatric intensive care units. *Pediatr Clin North Am* 2017; 64: 1167-1183. doi: 10.1016/j.pcl.2017.06.012.
2. Lee KJ, Dupree CY. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *J Palliat Med* 2008; 11: 986-990. doi: 10.1089/jpm.2007.0283.
3. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008; 371: 852-864. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61203-3.
4. Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med* 2005; 352: 1190-1196. doi: 10.1056/NEJMoa033160.
5. Meert KL, Briller SH, Meyers S, Thurston CS. Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2008; 9: 623-628. doi: 10.1097/PCC.0b013e31818d30d5.
6. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000; 356: 1672-1676. doi: 10.1016/S0140-6736(00)03168-8.
7. Dangel T, Grenda R, Kaczkowski J, et al. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytuczne dla lekarzy. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.
8. Kubler A, Siewiera J, Durek G, Kusza K, Piechota M, Szkulmowski Z. Wytuczne postępowania wobec braku skuteczności podtrzymywania funkcji narządów (terapii daremnej) u pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii. *Anestezjologia Intensywna Terapija* 2014; 46: 229-234.
9. Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce 2019. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego.
10. Selph RB, Shiang J, Engelberg R, Curtis JR, White DB. Empathy and life support decisions in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2008; 23: 1311-1317. doi: 10.1007/s11606-008-0643-8.
11. Moselli NM, Debernardi F, Piovano F. Forgoing life sustaining treatments: differences and similarities between North America and Europe. *Acta Anaesthesiol Scand* 2006; 50: 1177-1186. doi: 10.1111/j.1399-6576.2006.01150.x.
12. Blume ED, Balkin EM, Aiyagari R, et al. Parental perspectives on suffering and quality of life at end-of-life in children with advanced heart disease: an exploratory study. *Pediatr Crit Care Med* 2014; 15: 336-342. doi: 10.1097/PCC.0000000000000072.
13. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol* 2008; 26: 1717-1723. doi: 10.1200/JCO.2007.14.0277.
14. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (Dz.U. nr 277/2001, poz. 1634).
15. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. nr 52/2009, poz. 417).
16. Bradley C, Brasel K. Developing guidelines that identify patients who would benefit from palliative care services in the surgical intensive care unit. *Crit Care Med* 2009; 37: 946-950. doi: 10.1097/CCM.0b013e3181968f68.
17. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or free-standing hospice? *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61: 859-864. doi: 10.1002/pbc.24872.
18. De Vos MA, Bos AP, Plotz FB, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics* 2015; 135: e465-e476. doi: 10.1542/peds.2014-1903.
19. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014; 28: 1000-1025. doi: https://doi.org/10.1177/0269216314526272.
20. Selph RB, Shiang J, Engelberg R, Curtis JR, White DB. Empathy and life support decisions in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2008; 23: 1311-1317. doi: 10.1007/s11606-008-0643-8.
21. Moselli NM, Debernardi F, Piovano F. Forgoing life sustaining treatments: differences and similarities between North America and Europe. *Acta Anaesthesiol Scand* 2006; 50: 1177-1186. doi: 10.1111/j.1399-6576.2006.01150.x.
22. Michelson KN, Patel R, Haber-Barker N, Emanuel L, Frader J. End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. *Pediatr Crit Care Med* 2013; 14: e34-44. doi: 10.1097/PCC.0b013e31826e7408.
23. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med* 2014; 190: 855-866. doi: 10.1164/rccm.201403-0593CC.
24. Mentzelopoulos SD, Slowther AM, Fritz Z, et al. Ethical challenges in resuscitation. *Intensive Care Med* 2018; 44: 703-716. doi: 10.1007/s00134-018-5202-0.
25. Morparia K, Dickerman M, Hoehn KS. Futility: unilateral decision making is not the default for pediatric intensivists. *Pediatr Crit Care Med* 2012; 13: e311-e315. doi: 10.1097/PCC.0b013e31824ea12c.
26. Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral distress in pediatric intensive care. *JAMA Pediatr* 2015; 169: 885-886. doi: 10.1001/jamapediatrics.2015.1663.
27. Thienprayoon R, Alessandrini E, Frimpong-Manso M, Grosseohme D. Defining provider-prioritized domains of quality in pediatric home-based hospice and palliative care: a study of the Ohio Pediatric Palliative Care and End-of-Life Network. *J Palliat Med* 2018; 21: 1414-1435. doi: 10.1089/jpm.2018.0056.
28. Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics* 2013; 132: 966-972. doi: 10.1542/peds.2013-2731.
29. Caring for the child who is dying in PICU; <http://www.starship.org.nz/guidelines/caring-for-a-child-who-is-dying/hes-died-in-PICU>, June 2019.
30. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117: 649-657. doi: 10.1542/peds.2005-0144.
31. Cook D, Rocker G. Dying with the dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2014; 370: 2506-2514. doi: 10.1056/NEJMra1208795.