

Marcin Tkaczyk¹, Anna Jander¹, Jakub Stempień²

Received: 06.07.2010

Accepted: 10.08.2010

Published: 30.09.2010

Czy wszystkie dzieci w V stadium przewlekłej choroby nerek w Polsce powinny być dializowane, w opinii nefrologów, neonatologów i lekarzy intensywnej terapii?

Should all the children with chronic kidney disease stage 5 in Poland be obligatorily treated with dialysis – attitudes of nephrologists, neonatologists and intensivists?

¹ Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii, Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi

² Katedra Socjologii Kultury, Instytut Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego

Adres do korespondencji: Dr hab. n. med. Marcin Tkaczyk, Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdziałem Nefrologii (Kierownik: prof. dr hab. n. med. Krzysztof Zeman), Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, ul. Rzgowska 281/289, 93-338 Łódź, tel.: 42 271 20 15, faks: 42 271 20 15, e-mail: mtkaczyk@uni.lodz.pl

Praca finansowana ze środków własnych

Podziękowania

Autorzy artykułu pragną wyrazić podziękowania dla kierowników ośrodków nefrologii i dializoterapii dla dzieci za koordynację działań w poszczególnych ośrodkach. Badanie było objęte patronatem Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej.

Streszczenie

Podejmowanie decyzji o zastosowaniu lub nie leczenia nerkozastępczego u dziecka należy do ważniejszych dylematów, przed jakimi staje nefrolog. Nie ma obecnie w Polsce zaleceń co do takiego postępowania, a lekarze podejmują takie wyzwanie w oparciu o swoje doświadczenie i dostępne dane z piśmiennictwa zagranicznego. Celem badania przeprowadzonego pod patronatem Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej było poznanie na ten trudny temat opinii lekarzy mających styczność z dializoterapią, czyli nefrologów, anestezjologów oraz neonatologów z 12 ośrodków w Polsce, prowadzących terapię dializami. Badanie przeprowadzono w formie anonimowej ankiety skierowanej do całej polskiej populacji lekarzy leczących dializami w kluczowych ośrodkach. Uzyskano wysoki wskaźnik odpowiedzi (56%). Badanie wykazało, że polscy lekarze (bez względu na specjalizację) zdecydowanie opowiadają się za istnieniem sytuacji uzasadniających powstrzymanie się od leczenia nerkozastępczego w przewlekłej niewydolności nerek. Czynnikiem o kluczowym znaczeniu dla lekarzy były: choroby współistniejące, odległe rokowanie, opinia rodziców. Decyzja o powstrzymaniu się od dializ powinna być podejmowana przez zespół wielodyscyplinarny, w skład którego mają wchodzić lekarz prowadzący, szef oddziału i konsultujący nefrolog. Ogromna większość lekarzy, którzy mają do czynienia z takimi sytuacjami, wskazała na konieczność istnienia krajowych wytycznych dotyczących zastosowania u dzieci przewlekłego leczenia nerkozastępczego. Częściej potrzebę opracowania takich wytycznych sygnalizowali lekarze zajmujący stanowiska kierownicze oraz o większym doświadczeniu klinicznym.

Słowa kluczowe: dzieci, dializa, kwalifikacja, niepodejmowanie leczenia, odstąpienie od leczenia

Summary

Withholding or withdrawing renal replacement therapy consist one of most cumbersome and difficult decision for nephrologists. There are no current guidelines in Poland concerning this issue. Thus, physicians

make their decisions based on personal experience and literature data. The aim of this multicentre nationwide study (conducted under auspices of Polish Society for Paediatric Nephrology in 12 paediatric nephrology/dialysis units) was to reveal the attitude of Polish physicians dealing with qualification to chronic dialysis (nephrologists, neonatologists and intensivists) to chronic dialysis withholding or withdrawal in children. The study was addressed to whole population of nephrologists, intensivists and neonatologists dealing with chronic renal replacement therapy for children from key paediatric nephrology centres in Poland. The response rate was 56%. The study revealed that despite the specialty most of respondents accept chronic dialysis withholding or withdrawal as the alternative in selected clinical situations. Physicians reported that comorbidities, long-term prognosis and parents' opinion had have highest impact on their opinion. The decision process should be conducted by a multidisciplinary team made up of treating physician, head of the department and consulting nephrologists. Most of respondents suggested implementing national guidelines concerning qualification, withholding or withdrawal of chronic dialysis therapy in children. Physicians of longer professional experience and higher professional position (managing) significantly more often opted for this solution.

Key words: children, dialysis, qualification, withdrawal, withholding

WPROWADZENIE

Postęp techniczny medycyny sprawił, że w chwili obecnej praktycznie każdy pacjent – bez względu na wiek i stan kliniczny – może być dializowany. Dotyczy to zarówno chorych dorosłych w bardzo podeszłym wieku i z dużą liczbą schorzeń współistniejących, jak i dzieci z wieloma wadami wrodzonymi, które jeszcze kilkanaście lat temu były uważane za letalne⁽¹⁾. Można także dializować chorych, którzy nie współpracują i wymagają stałej opieki rodziców lub opiekunów. Jesteśmy w stanie podjąć się leczenia nerkozastępczego dzieci, które urodziły się z bardzo małą masą urodzeniową w zamartwicy, lub takich, które nie wytworzyły układu moczowego, z licznymi wadami i uszkodzeniem mózgu. Wydaje się, że z biegiem czasu granica sukcesu technicznej terapii przesunie się jeszcze dalej⁽²⁾. Taka sytuacja stawia lekarzy dysponujących odpowiednimi narzędziami do leczenia przed dylematem wyznaczenia granicy interwencji w ochronie życia jako niepodważalnej wartości, czy jego jakości⁽³⁻⁵⁾. Na drugiej szali znajduje się świadomość ograniczeń leczenia, znaczącej liczby powikłań klinicznych, z powodu których cierpią zarówno dzieci, jak i ich rodzina. Dializoterapia u najmniejszych dzieci i u osób niewspółpracujących (nierozumiejących zasadności leczenia) obarczona jest nimi w znaczącej liczbie^(3,6-8).

Temat powstrzymania się od leczenia nerkozastępczego lub jego zaprzestania jest w określonych sytuacjach klinicznych coraz częściej poruszany przez nefrologów dziecięcych; wcześniej, w latach 90. XX wieku rozważali ten problem nefrologzy opiekujący się osobami dorosłymi^(3,9-12). Nefrologzy dziecięcy w znaczącej większości dopuszczają takie postępowanie, znajdując dla niego szereg uzasadnień opartych na opinii medycznej o stanie zdrowia, rodziców oraz specjalistów etyki⁽¹³⁻¹⁷⁾.

Jest to jedna z najtrudniejszych decyzji, jaką musi podjąć lekarz kierujący się zarówno zasadami kodeksu etyki lekarskiej, przepisami prawa, jak i zasadami

bioetycznymi (autonomii, czynienia dobra, nieczynienia zła oraz sprawiedliwości)^(4,18,19). Organizacje zawodowe w krajach europejskich oraz w krajach Ameryki Północnej zdecydowały się przygotować wskazówki dla lekarzy, jak zachować się w trudnych i kontrowersyjnych sytuacjach niepodejmowania leczenia^(14,18,20). Opracowania te nie dotyczą specyficznie zagadnień związanych z dializoterapią, lecz podejmują temat terapii uporczywej i leczenia wspomagającego w szerszym zakresie wszelkich działań medycznych. Ułatwiają one podejmowanie decyzji w indywidualnych przypadkach bez poczucia winy lub konfliktu sumienia. Czy polscy nefrologzy, neonatolodzy i specjaliści intensywnej terapii dostrzegają potrzebę tworzenia obowiązujących w Polsce standardów postępowania w momentach krytycznych dla chorego dziecka? Jakie rozwiązania są proponowane i jaka jest praktyka w zakresie podejmowania decyzji o rozpoczęciu lub zaprzestaniu leczenia nerkozastępczego w przypadku chorych dzieci? Odpowiedzi na te pytania dostarczyło badanie ankietowe o charakterze wyczerpującym.

CEL PRACY

Przeprowadzone badanie wielośrodkowe miało na celu określenie stosunku lekarzy zajmujących się leczeniem dializacyjnym u dzieci do możliwości zaprzestania lub niepodjęcia decyzji o takim leczeniu w określonych sytuacjach klinicznych. Zamiarem prowadzących badanie było sprawdzenie, czy występuje związek między zmiennymi społeczno-demograficznymi (wiek, doświadczenie zawodowe, specjalizacja) a stosunkiem do tego trudnego klinicznie problemu.

MATERIAŁ I METODY

Badanie było prowadzone jako wielośrodkowa próba ankietowa we wszystkich ośrodkach prowadzących dializoterapię dla dzieci w Polsce. Patronat nad

Płeć	97 kobiet (70%)	43 mężczyzn (30%)
Stan cywilny	119 w związku (małżeństwo, wolny)	21 wolny
Przekonania	125 wierzących	15 niewierzących
Dzieci	117 posiadających dzieci (1-7)	23 bezdzietne
Stanowisko	96 asystentów (69%)	44 funkcje kierownicze (31%)
Wiek	47 lat (28-66 lat)	
Staż w zawodzie	22 lata (2-45 lat)	
Staż jako specjalista	5 lat (1-38 lat)	
Doświadczenie w dializoterapii	9 lat (0-32 lat)	

Tabela 1. Szczegółowa charakterystyka badanej grupy

programem sprawowało Polskie Towarzystwo Nefrologii Dziecięcej, który trwał od października do grudnia 2009 roku.

Grupę docelową badania stanowili lekarze pracujący na oddziale nefrologii z dializoterapią, lekarze oddziałów neonatologicznych oraz intensywnej opieki medycznej dla dzieci współpracujących w ośrodkach wielospecjalistycznych III rzędu. Do badania zaproszono około 250 osób z 13 ośrodków w Polsce [Łódź, Warszawa (3), Gdańsk, Poznań, Szczecin, Białystok, Lublin, Kraków, Wrocław, Zabrze, Toruń, Chorzów], posiadających specjalizację lub doświadczenie zawodowe na stanowisku pracy.

Ankieta badania była anonimowa i zaślepiona dla prowadzących projekt (M.T., A.J.). Została zaprojektowana przez zespół złożony z lekarzy, socjologa i psychologa klinicznego i zawierała 29 pytań (24 pytania zamknięte i 5 otwartych). Podzielono ją na 3 części: A – obejmująca zagadnienia opisujące respondenta (m.in. płeć, wiek, doświadczenie zawodowe, stanowisko, stan cywilny, wyznanie); B – opisująca aktualną praktykę kwalifikacji lub odstępiania od przewlekłego leczenia nerkozastępczego stosowaną w ośrodkach; C – opisująca osobiste przekonania dotyczące tego problemu. Pytania w części B i C obejmowały kwestie: kto podejmuje decyzje o kwalifikacji do leczenia, jakie czynniki odgrywają rolę w podejmowaniu decyzji oraz jak informuje się rodziców o decyzji.

Ankiety rozesłano do respondentów drogą pocztową poprzez kierowników oddziałów nefrologicznych w ośrodkach. Anonimowe ankiety zaślepione dla kierowników i prowadzących badanie w ośrodku łódzkim zostały przeanalizowane przez socjologa i zakodowane w bazie danych (J.R.S.). Dalszą analizę (M.T., A.J.) przeprowadzono za pomocą podstawowych metod statystyki opisowej oraz testów statystycznych (test

1.	Wielowodzie, w tym wady letalne. Ciężkie choroby współistniejące
2.	Brak możliwości poprawienia komfortu życia pacjenta; upośledzenie psychiczne i fizyczne. Akceptacja decyzji przez rodziców
3.	Brak perspektyw co do TX
4.	Brak możliwości dializoterapii (wyczerpanie metod)
5.	Brak zgody rodziców na leczenie
6.	Krytyczny stan dziecka
* Uporządkowane w kolejności zależnej od częstości cytowania.	

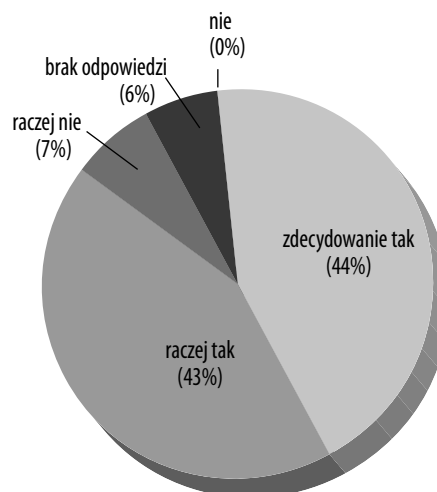
Tabela 2. Najczęściej podawane przez respondentów uzasadnienia dla niepodjęcia leczenia dializacyjnego*

dokładny Fishera, dla zmiennych mierzalnych – test t-Studenta i test Manna-Whitneya w zależności od zgodności rozkładu z normalnym). Jako zmienne niezależne grupujące przyjęto: specjalizację zawodową, doświadczenie (do 15 i powyżej 15 lat), płeć oraz zajmowane stanowisko (asystent czy kadra zarządzająca). Do analizy wykorzystano pakiet statystyczny Statistica 7 PL.

WYNIKI

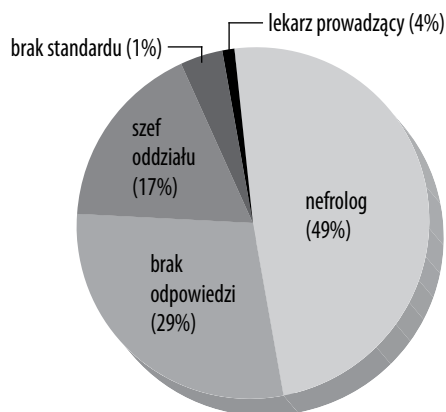
Z pierwotnej grupy docelowej badania szacowanej na 250 osób (100 nefrologów, 100 specjalistów intensywnej terapii oraz 50 neonatologów) uzyskano ankiety zwrotne od 140 osób (56%), w tym 83 nefrologów (83%), 35 anesteziologów (35%) i 22 neonatologów (44%). Szczegółową charakterystykę zawiera tabela 1.

W badanej populacji lekarzy 44 (31%) w ciągu ostatnich 3 lat bezpośrednio uczestniczyło w podejmowaniu decyzji o powstrzymaniu się od leczenia nerkozastępczego. W grupie badanej panuje głębokie przekonanie, wyrażone w opinii 87% lekarzy, o istnieniu sytuacji uzasadniających niepodjęcie dializoterapii (rys. 1). Stwierdzono,

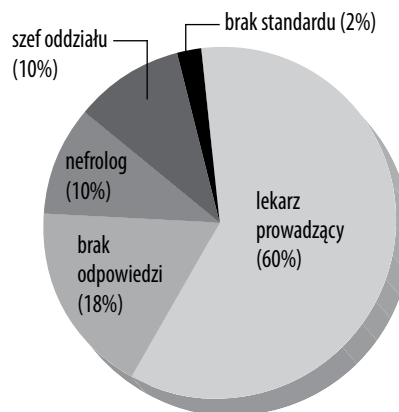


Rys. 1. Czy Pani/Pana zdaniem istnieją sytuacje uzasadniające powstrzymanie się od przewlekłego leczenia nerkozastępczego?

Anestezjologzy i neonatolodzy



Nefrolodzy



Rys. 2. Kto pierwszy w Pani/Pana placówce informuje rodziców dziecka o konieczności leczenia dializami i wyjaśnia im zasady leczenia i podejmowania decyzji?

iz kadra zarządzająca częściej niż asystenci opowiadała się za taką możliwością (96% vs 85%; $p=0,05$).

Na konieczność istnienia krajowych wytycznych co do wprowadzania dzieci do przewlekłego leczenia nerkozastępczego wskazały 134 ze 140 (96%) osób. Wykazano także, że lekarze z dłuższym stażem znacząco chętniej opowiadali się („zdecydowanie za”) za istnieniem ogólnokrajowych zaleceń co do wprowadzania/odmowy leczenia dializacyjnego (76% vs 61%; $p<0,05$). Podobnie nefrolodzy bardziej potrzebowali takiego określenia schematów (78% vs 63; $p<0,05$).

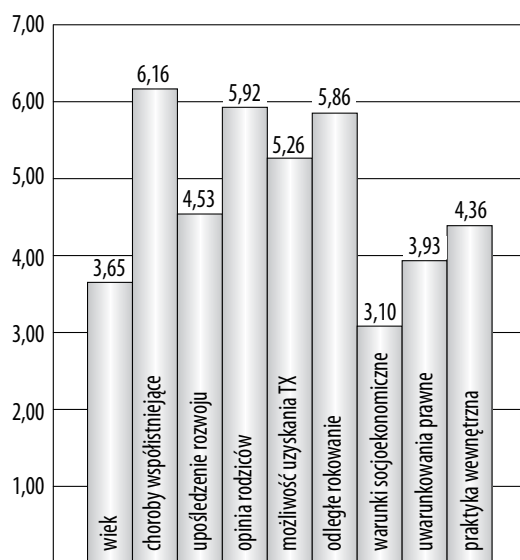
Według respondentów o konieczności dializoterapii i zasadach jej prowadzenia najczęściej informują opiekunów lekarz prowadzący (34%) i nefrolog (26%). Wyraźne różnice występowały pomiędzy nefrologami (83 osoby) a pozostałymi specjalizacjami (57 osób) ($p=0,002$). Ci pierwsi wskazują, że oni informują jako pierwsi. Pozostali uważają, że leży to w gestii lekarza prowadzącego (rys. 2). Płeć, wiek, doświadczenie w zawodzie nie wpływały znacząco na strukturę odpowiedzi w tej kwestii.

Kluczowe decyzje o zastosowaniu lub nie leczenia nerkozastępczego najczęściej podejmuje zespół lekarski jednostki (48%), w opinii 18% respondentów decyduje o tym lekarz prowadzący wspólnie z konsultantem, a 12% – kierujący oddziałem. Znaczenie poszczególnych czynników dla podjęcia decyzji w całej grupie badanej (w skali punktowej 1-9) prezentuje rys. 3. Zwraca uwagę fakt, że najważniejszymi z nich były: choroby współistniejące, opinia rodziców oraz odległe rokowanie. Najmniejsze znaczenie przypisano warunkom socjoekonomicznym i wiekowi. Szersza analiza wykazała niewielkie różnice w wadze poszczególnych z nich w zależności od płci, stanowiska i specjalizacji. Kobiety mniejszą wagę przywiązywały do współistnienia innych chorób (5,79 vs 6,91; $p<0,05$). Dla asystentów mniejsze znaczenie, w porównaniu z kadrami kierowniczą, miała opinia rodziców (5,6 vs 6,5; $p<0,05$),

a większe wiek dziecka (4,1 vs 2,9; $p<0,05$). Z kolei dla nefrologów ważniejsze niż dla pozostałych lekarzy okazały się upośledzenie rozwoju (5,7 vs 5,0; $p<0,05$) oraz opinia rodziców (6,4 vs 4,8; $p<0,05$).

Zdaniem znaczącej większości respondentów decyzję o wstrzymaniu się od terapii nerkozastępczej w omawianych przypadkach musi podejmować komisja wielodyscyplinarna, w skład której wchodzi m.in. lekarz prowadzący, konsultant nefrolog oraz kierownik oddziału (rys. 4). Nie wykazano, by na tę opinię wpływały płeć czy też czynniki związane z doświadczeniem zawodowym, stanowiskiem lub specjalizacją.

Ankietowani zapytani o wagę, jaką powinno się przywiązywać do wspomnianych wcześniej uwarunkowań, odpowiedzi podobnie (rys. 5). Najważniejszymi czynnikami pozostały choroby współistniejące i odległe



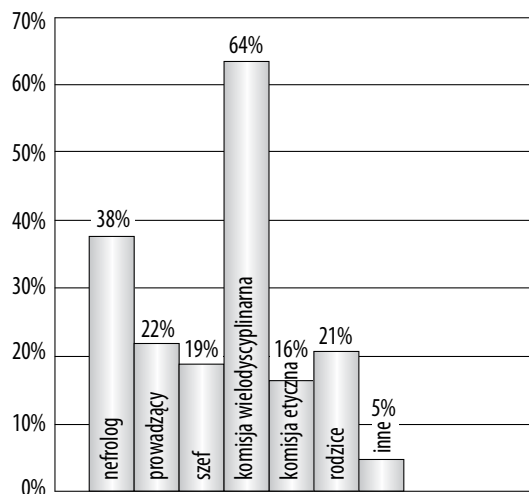
Rys. 3. Jaką rolę w placówce, którą Pani/Pan reprezentuje, odgrywają poszczególne wymienione czynniki przy kwalifikacji do leczenia nerkozastępczego?

rokowanie, zmniejszyła się rola woli rodziców, jak również zmalało znaczenie wewnątrzoddziałowej praktyki (4,4 vs 3,8; $p < 0,05$). Podobnie jak w przypadku obecnej praktyki zauważono niewielkie różnice, stosując podział grupy według płci, stanowiska oraz specjalizacji. Kobiety mniejszą wagę przywiązywały do odległego rokowania (6,2 vs 7,2; $p < 0,05$). Dla asystentów mniejsze znaczenie, w porównaniu z kadrą kierowniczą, powinna mieć opinia rodziców (5,4 vs 6,4; $p < 0,05$), a większe – możliwość uzyskania przeszczepienia nerki (6,3 vs 5,5; $p < 0,05$) i wiek dziecka (4,2 vs 3,0; $p < 0,05$). Podobnie jak wcześniej, dla nefrologów ważniejsze, w porównaniu z pozostałymi lekarzami, okazały się upośledzenie rozwoju (5,7 vs 5,0; $p < 0,05$) i opinia rodziców (6,4 vs 4,8; $p < 0,05$).

Kiedy zapytano osoby, które wcześniej podejmowały decyzje o niepodjęciu leczenia dializami u dziecka z przewlekłą niewydolnością nerek (31 osób), czy powtórzyłyby tę decyzję, 90% odpowiedziało twierdząco (w tym: 51% – „zdecydowanie podjąłbym taką samą decyzję”, a 39% – „raczej podjąłbym taką samą decyzję”).

OMÓWIENIE

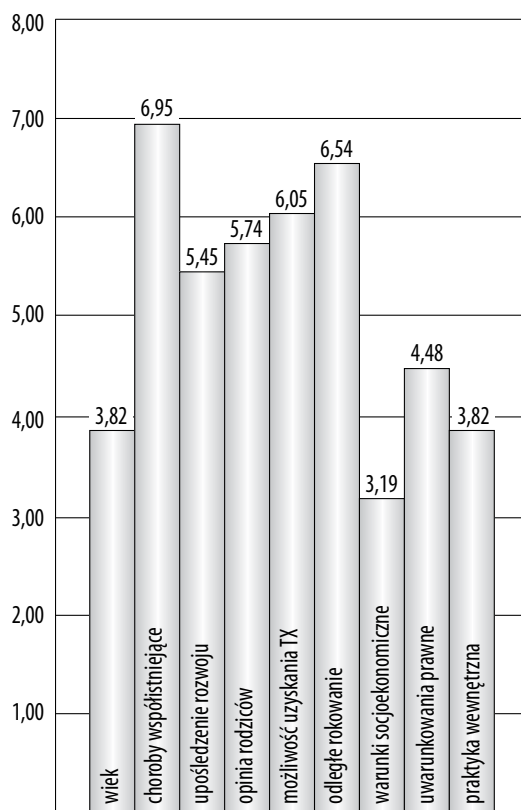
Przeprowadzone badanie jasno wykazało, że wśród lekarzy zajmujących się chorymi dializowanymi przewlekle szeroko rozpowszechniony jest pogląd, iż nie każde dziecko z przewlekłą chorobą nerek w V stadium, mimo istnienia technicznych możliwości, powinno być leczone dializami. Należy podkreślić, że dotyczy to szczególnych sytuacji klinicznych (np. wielowodzia, nieodwracalnego uszkodzenia mózgu, braku możliwości przeszczepienia nerki). Trudno uchwytna jest granica pomiędzy konieczną terapią a leczeniem spełniającym



Rys. 4. Kto według Pani/Pana powinien podejmować decyzję (chodzi o zdanie decydujące) o rozpoczynaniu lub zaprzestaniu leczenia dializami?

kryteria terapii daremnej. W badanej populacji znacząca liczba lekarzy deklaruje bezpośredni udział w decyzji o powstrzymaniu się od leczenia nerkozastępczego. Badanie francuskie wykazało, że zaprzestanie lub niepodjęcie takiej terapii może dotyczyć nawet 10% dializowanych dzieci⁽¹⁶⁾.

Niepodjęcie leczenia nerkozastępczego definitywnie wiąże się ze zgodą na śmierć chorego dziecka z powodu niewydolności nerek. W przeciwieństwie do innych krajów, w Polsce nie ma obecnie wytycznych szczegółowych dotyczących tej kwestii i ciężar odpowiedzialności spoczywa na lekarzu prowadzącym lub zespole lekarskim^(18,21). Tak wykazało przeprowadzone badanie. Lekarze mający styczność z dializoterapią (nefrologi) są zdecydowani, by bezwzględnie uczestniczyć w procesie wyjaśniania rodzicom zasad leczenia i odstąpienia od niego. Może być to wynikiem przekonania o własnej szerokiej wiedzy z danego tematu. Z drugiej strony lekarze innych specjalności spełniający zadanie lekarza prowadzącego sami chętniej podejmowaliby się tej czynności, prawdopodobnie z przekonania o znaczeniu bezpośredniego kontaktu i zaufania do lekarza prowadzącego. Celem badania było poznanie opinii oraz czynników na nie wpływających. Podjęto próbę oceny, czy wiek, doświadczenie zawodowe, specjalizacja lub płeć mogą



Rys. 5. Jaką rolę w Pani/Pana opinii przy kwalifikacji do leczenia nerkozastępczego powinny odgrywać poszczególne wymienione czynniki?

kształtować spojrzenie na drażliwą kwestię zaprzestania lub niepodjęcia przewlekłej terapii nerkozastępczej. Ze względu na znaczącą przewagę wyznania katolickiego (ponad 80%) w grupie odstąpiono od oceny znaczenia przekonań religijnych dla tej kwestii.

Zadając pytanie o czynniki wpływające na proces podejmowania decyzji oraz na przygotowanie lekarza do ich podejmowania, warto przytoczyć wyniki badania francuskiego. Do kluczowych czynników zaliczyło ono w kolejności ważności: jakość życia (możliwość dalszego rozwoju aż do osiągnięcia autonomii), upośledzenie umysłowe, konsekwencje dla życia rodziny (zagadnienia społeczne), wady dodatkowe i opinię rodziców⁽¹⁶⁾. Zestawienie to różni się nieco od wyników uzyskanych przez nas, gdzie choroby współistniejące, jakość życia, odległe rokowanie i opinia rodziców otrzymały podobną wagę w procesie decyzyjnym.

Stwierdzono, iż w populacji osób dorosłych pewne grupy chorych z przewlekłą chorobą nerek mogą nie zostać zakwalifikowane do leczenia nerkozastępczego na podstawie stanu ogólnego i określonych przeciwwskazań^(21,22). Osobną i coraz ważniejszą kwestią jest odstępowanie od dializowania na życzenie chorego. W stacjach dializ dla dorosłych staje się to istotnym czynnikiem zwiększającym umieralność. Wśród dorosłych dializowanych przerwanie terapii staje się coraz ważniejszą przyczyną umieralności. Od 9% do 26% chorych dializowanych umiera z tego powodu⁽²³⁻²⁶⁾. Odsetek ten rośnie z wiekiem chorych (powyżej 75 lat)⁽²⁷⁾. Decyzje o odstąpieniu od dializowania podejmowane są wspólnie przez pacjenta (opiekunów) i zespół leczący. Dorosły pacjent posiada zdolność do samostanowienia i doświadczenie życiowe pozwalające ocenić wartość życia. Z drugiej strony choroba przewlekła potrafi wpłynąć na ocenę jakości życia w ten sposób, że znacząco będzie się ona różnić od pojmowania osób zdrowych⁽²²⁾. Jak wykazują badania amerykańskie, większość nefrologów dorosłych podejmuje decyzję o powstrzymaniu się od dializowania, a rzadziej o przerwaniu tej terapii⁽²⁶⁾. Jak wynika z dalszej analizy, inicjatywę w takich przypadkach częściej przejawiają sami pacjenci (56%) i opiekunowie (42%) niż nefrologi⁽²⁶⁾. W przypadku najmniejszych dzieci sytuacja jest niezwykle trudna, gdyż decydują za nich rodzice i lekarze. Ci pierwsi nie mają doświadczenia medycznego, ale także nie wiedzą, jaka będzie jakość życia dziecka i całej rodziny wobec niezwykle obciążenia chorobą i przewlekłym leczeniem⁽¹⁴⁾. Panuje pełna zgoda, że nie można odstąpić od leczenia dializacyjnego (podtrzymującego życie) bez aprobaty rodziców^(4,14).

Rodzice dzieci dializowanych lub wymagających takiego postępowania wyjątkowo rzadko, jako opiekunowie prawni, podejmują aktywną decyzję o zaprzestaniu dializowania. W kluczowych chwilach odpowiedzialność spoczywa na zespole leczącym, który występuje lub powinien występować z inicjatywą. Rolą rodziców jest

zaakceptowanie postępowania, które ma ograniczyć dziecku cierpienie, które to postępowanie jest zgodne z etyką lekarską^(4,14).

Nefrologi, tak jak inni lekarze podejmujący decyzje o powstrzymaniu się od uporczywego leczenia, powinni być świadomi, że czasami nie ma jedynego właściwego rozwiązania. W procesie decyzyjnym kluczowymi elementami są działanie w interesie dziecka, opieranie się na wszelkich możliwych dowodach i opiniach wszystkich członków zespołu leczącego oraz całej rodziny pacjenta⁽¹⁷⁾. Należy zapewnić wsparcie wszystkim bliskim dziecka oraz objąć je leczeniem paliatywnym^(4,14,17,28). Zarówno w medycynie osób dorosłych, jak i w pediatrii proces podejmowania decyzji powinien być wieloetapowy^(14,15,29). W przypadku konfliktu pomiędzy rodziną a personelem medycznym należy zaangażować specjalnie powołaną do tego celu komisję⁽¹⁶⁾. Respondenci z obecnego badania w większości byli zdania, że komisja wielodyscyplinarna powinna być zaangażowana w większości przypadków – rola relacji bezpośrednich lekarza prowadzącego i rodziców jest mniejsza. Można postawić hipotezę, że brak krajowych wytycznych co do postępowania w wątpliwych przypadkach, jak również systematycznego szkolenia co do zachowań w sytuacjach konfliktowych uczynił z polskich lekarzy specjalistów bardziej ostrożnych⁽²⁹⁾.

Jak wykazano w prowadzonym badaniu, zajmowanie stanowiska kierowniczego (ordynator, zastępca ordynatora) może wpływać na stosunek do badanego zagadnienia. Kadra zarządzająca silniej sygnalizowała potrzebę ustalenia klarownych reguł postępowania. Być może miało to związek z panującym w polskiej służbie zdrowia „ordynatorskim” systemem zarządzania jednostką⁽²¹⁾. Podobnie obowiązki organizacyjne i powinność nadzoru nad pracą asystentów mogły skłonić kadrę zarządzającą do przykładania większej wagi do określonych czynników. W literaturze fachowej brak jest podobnych danych, które potwierdzałyby taką hipotezę.

Zwraca uwagę fakt, że badani lekarze należeli w większości do średniego pokolenia specjalistów. Średnia wieku jest co prawda niższa niż średnia lekarzy pediatrów województwa (52 lata), niemniej wskazuje, że grupa miała duże doświadczenie zawodowe. W naszej opinii może to mieć znaczący wpływ na ich zdanie w sytuacjach klinicznych, w których nie zostały określone wyraźnie standardy postępowania, a wiele zależy od doświadczenia.

Co istotne, w kraju katolickim (Polska) opinie o działaniach uporczywych są podobne do tych w państwie z definicji laickim (Francja)^(14,16). Wobec wagi doświadczenia lekarskiego czynnik przekonań religijnych wydaje się mieć nikłe znaczenie.

Porównując opinie lekarzy nefrologów oraz specjalistów innych dziedzin, którzy mogą kwalifikować do dializ, należy zauważyć, że na kwestie zawarte w ankiecie

odpowiadali oni bardzo podobnie. Sugeruje to, iż wiedza o dializoterapii i jej bezpośrednie stosowanie ma stanowczo mniejszy wpływ na opinie na temat kwalifikacji do dializoterapii niż doświadczenie lekarza nabyte w trakcie wykonywania zawodu. Podobną obserwację poczynili Davison i wsp., którzy stwierdzili, iż świadomość lekarzy oraz ich przygotowanie (w ich ocenie) rośnie wraz z doświadczeniem zawodowym⁽²⁹⁾.

W dostępnej literaturze fachowej nie znaleźliśmy badania porównującego różne specjalizacje. Podejmowano badania oddzielnie wśród nefrologów i anestezjologów^(13,28,30). Analizując jednak wyniki badań prowadzonych wśród lekarzy zajmujących się przewlekle chorymi o specjalizacji innej niż nefrologiczna, można zauważyć, że powstrzymanie się od działań spełniających kryteria terapii uporczywej jest rozważane w wielu przypadkach nieuleczalnej choroby przewlekłej⁽³⁰⁾.

Spośród badań prowadzonych w innych krajach nasze wyróżnia się wysokim wskaźnikiem odpowiedzi (56% vs 12-73% w innych doniesieniach)^(16,26,28). Co ważne, tak wysoki wskaźnik odpowiedzi dotyczy pełnej populacji nefrologów, intensywnych terapeutów oraz neonatologów z wszystkich ośrodków w kraju prowadzących dializoterapię u dzieci. Jest to zarówno wartość, jak i pewne ograniczenie, biorąc pod uwagę niewielką wyselekcjonowaną grupę respondentów. Badanie zostało przeprowadzone w grupie nefrologów dziecięcych mających bezpośrednią styczność z dializoterapią. Uzyskano wysoki wskaźnik odpowiedzi, sięgający ponad 80% grupy docelowej. Lekarze pracujący w poradniach nefrologicznych nie byli objęci badaniem. Nie można wykluczyć, że dobór badanych (nielosowy) mógł wpłynąć na uzyskane wyniki. Gdyby grupę poszerzono o osoby bez doświadczenia w dializach, obserwacje mogłyby być mniej jednoznaczne. Drugim mankamentem badania jest dość niski wskaźnik odpowiedzi w grupie neonatologów i lekarzy intensywnej terapii (nieprzekraczający 50%).

WNIOSKI

Polscy nefrolodzy dziecięcy zdecydowanie twierdzą, że istnieją sytuacje uzasadniające powstrzymanie się od leczenia nerkozastępczego w przewlekłej niewydolności nerek. Dotyczy to jednak wyłącznie przypadków, w których takie leczenie staje się terapią uporczywą. Decyzja powinna spoczywać w rękach zespołu wielodyscyplinarnego, w skład którego wchodzi lekarz prowadzący, szef oddziału i konsultujący nefrolog. Ogromna większość lekarzy mających do czynienia z takimi sytuacjami wskazała na konieczność istnienia krajowych wytycznych dotyczących wprowadzania dzieci do przewlekłego leczenia nerkozastępczego. Nefrolodzy i bardziej doświadczeni lekarze byli bardziej o tym przekonani. Spośród czynników odgrywających rolę w podejmowaniu tych trudnych decyzji najważniejsze

są choroby współistniejące oraz odległe rokowania u dziecka. Płeć respondenta, stanowisko w hierarchii zawodowej, specjalizacja oraz doświadczenie w zawodzie mają niewielki wpływ na opinie w tej tak ważnej i kontrowersyjnej kwestii.

PIŚMIENNICTWO:

BIBLIOGRAPHY:

1. Bunchman T.E.: Infant dialysis: the future is now. *J. Pediatr.* 2000; 136: 1-2.
2. Kjellstrand C.M.: Giving life, giving death: ethical problems of high-technology medicine. *Acta Med. Scand. Suppl.* 1988; 725: 1-88.
3. Auer J.: Issues surrounding the withdrawal of dialysis treatment. *Nephrol. Dial. Transplant.* 1998; 13: 1149-1151.
4. Jander A.: The ethics of renal replacement therapy in newborn and infants. *Bioetyczne Zeszyty Pediatrii* 2008; 5: 59-63.
5. Beauchamp T.L., Childress J.F.: *Principles of Biomedical Ethics.* Oxford University Press, New York 1994.
6. Ledermann S.E., Scanes M.E., Fernando O.N. i wsp.: Long-term outcome of peritoneal dialysis in infants. *J. Pediatr.* 2000; 136: 24-29.
7. Shroff R., Rees L., Trompeter R. i wsp.: Long-term outcome of chronic dialysis in children. *Pediatr. Nephrol.* 2006; 21: 257-264.
8. Jander A., Nowicki M., Tkaczyk M. i wsp.: Chronic peritoneal dialysis in infants – preliminary results of the multicenter survey. *Przegl. Lek.* 2006; 63 supl. 3: 72-74.
9. Sessa A.: When dialysis becomes worse than death. *Nephrol. Dial. Transplant.* 1995; 10: 1128-1130.
10. Keating R.F., Moss A.H., Sorkin M.I., Paris J.J.: Stopping dialysis of an incompetent patient over the family's objection: is it ever ethical and legal? *J. Am. Soc. Nephrol.* 1994; 4: 1879-1883.
11. Sjökvist P., Nilstun T., Svantesson M., Berggren L.: Withdrawal of life support – who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians. *Intensive Care Med.* 1999; 25: 949-954.
12. Rutecki G.W., Cugino A., Jarjoura D. i wsp.: Nephrologists' subjective attitudes towards end-of-life issues and the conduct of terminal care. *Clin. Nephrol.* 1997; 48: 173-180.
13. Geary D.F.: Attitudes of pediatric nephrologists to management of end-stage renal disease in infants. *J. Pediatr.* 1998; 133: 154-156.
14. Grenda R.: Ethical aspects of renal replacement therapy in children. *Bioetyczne Zeszyty Pediatrii* 2008; 5: 64-70.
15. Riaño I., Malaga S., Callis L. i wsp.: Towards guidelines for dialysis in children with end-stage renal disease. *Pediatr. Nephrol.* 2000; 15: 157-162.
16. Fauriel I., Moutel G., Moutard M.L. i wsp.: Decisions concerning potentially life-sustaining treatments in paediatric nephrology: a multicentre study in French-speaking countries. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2004; 19: 1252-1257.
17. Shooter M., Watson A.: The ethics of withholding and withdrawing dialysis therapy in infants. *Pediatr. Nephrol.* 2000; 14: 347-351.
18. Galla J.H.: Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. *J. Am. Soc. Nephrol.* 2000; 11: 1340-1342.

19. Stuczyńska K.: Uporczywa terapia – ujęcie prawne. *Bioetyczne Zeszyty Pediatrii* 2006; 3: 99-110.
20. Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: A Framework for Practice. Royal College of Paediatrics and Child Health, London 1997.
21. Patel S.S., Holley J.L.: Withholding and withdrawing dialysis in the intensive care unit: benefits derived from consulting the Renal Physicians Association/American Society of Nephrology clinical practice guideline, shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2008; 3: 587-593.
22. Stompór T.: Chosen ethical problems in dialysis therapy – an “adult” nephrologist point of view. *Bioetyczne Zeszyty Pediatrii* 2008; 5: 79-90.
23. Hackett A.S., Watnick S.G.: Withdrawal from dialysis in end-stage renal disease: medical, social, and psychological issues. *Semin. Dial.* 2007; 20: 86-90.
24. Germain M.J., Cohen L.M., Davison S.N.: Withholding and withdrawal from dialysis: what we know about how our patients die. *Semin. Dial.* 2007; 20: 195-199.
25. Van Biesen W., Lameire N., Veys N., Vanderhaegen B.: From curing to caring: one character change makes a world of difference. Issues related to withholding/withdrawing renal replacement therapy (RRT) from patients with important co-morbidities. *Nephrol. Dial. Transplant.* 2004; 19: 536-540.
26. Singer P.A.: Nephrologists’ experience with and attitudes towards decisions to forego dialysis. The End-Stage Renal Disease Network of New England. *J. Am. Soc. Nephrol.* 1992; 2: 1235-1240.
27. Russ A.J., Shim J.K., Kaufman S.R.: The value of “life at any cost”: talk about stopping kidney dialysis. *Soc. Sci. Med.* 2007; 64: 2236-2247.
28. Holley J.L., Davison S.N., Moss A.H.: Nephrologists’ changing practices in reported end-of-life decision-making. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2007; 2: 107-111.
29. Davison S.N., Jhangri G.S., Holley J.L., Moss A.H.: Nephrologists’ reported preparedness for end-of-life decision-making. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 2006; 1: 1256-1262.
30. Esteban A., Gordo F., Solsona J.F. i wsp.: Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med.* 2001; 27: 1744-1749.