

Kardiologia prenatalna w ICZMP rodem z USA

Rozmowa z prof. Marią Respondek-Liberską, kierownikiem Zakładu Kardiologii Prenatalnej ICZMP i Zakładu Diagnostyki i Profilaktyki Wad Wrodzonych Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Marta Rokita: Jak oceniłaby Pani Profesor obecny stan diagnostyki prenatalnej w Polsce?

Maria Respondek-Liberska: Nie jest on zły. Powiedziałabym nawet, że na tle Europy Polska przoduje w tej dziedzinie. W większości krajów Europy Zachodniej opieka położnicza sprawiła, że Europejki, mając w perspektywie urodzenie dziecka z wadą serca, rezygnują z tej ciąży. W związku z tym występuje tam duży odsetek terminacji, stanowiący nawet 50-70% ciąż z wadami. Skutkuje to niewielką liczbą urodzeń dzieci z wadami serca. Inaczej jest u nas – Polki, głównie ze względów kulturowych, światopoglądowych czy też etycznych, decydują się na urodzenie takich dzieci. W naszym kraju operuje się ich najwięcej, nasi kardiochirurdzy dziecięcy zdobywają dzięki temu duże doświadczenie. W Polsce jest dużo pacjentów kardiologicznych i duże zapotrzebowanie na kardiologię prenatalną. Mimo to wciąż jest to dziedzina, która rozwija się za wolno.

Z czego, Pani zdaniem, wynikają bariery w jej rozwoju?

Często zadawałam sobie pytanie, dlaczego po tylu latach pracy kardiologia prenatalna dalej jest niszowym zagadnieniem, mimo że uznaje się, że każda ciąża jest wskazaniem do badania prenatalnego. Ta niszowość wynika z faktu, że obecnie szkoleni lekarze – nawet ci, którzy uzyskują tytuł specjalisty, np. z położnictwa i ginekologii, z neonatologii, z pediatrii, z radiologii, a nawet z kardiologii dziecięcej – o kardiologii prenatalnej nie słyszeli. Na żadnym etapie edukacji medycznej nie ma wymagań dotyczących kardiologii prenatalnej. Lekarze uczą się jej zdecydowanie za późno. Potrzebna byłaby więc odgórna zmiana w systemie edukacji. Specjaliści położnicy, zaczynając swoją pracę z pacjentami, bardzo często nie potrafią sobie radzić z wadami serca. Muszą doszkalać się na własną rękę i mogą to robić np. w naszym Zakładzie Kardiologii Prenatalnej w ICZMP. Dlatego od dwóch lat współpracuję ze studentami z łódzkiego Uniwersytetu Medycznego, zachęcając ich do pracy. Wszystkie badania, przy których obsługuje się skomplikowane urządzenia elektroniczne, wymagają pewnych sprawności manualnych. Największymi prze-

szkodami w rozwoju kardiologii prenatalnej są więc, moim zdaniem, brak wiedzy na jej temat w środowisku lekarskim, brak dedykowanych funduszy oraz zbyt późne „wchodzenie” dojrzałych lekarzy w to zagadnienie.

Czy oznacza to, że Narodowy Fundusz Zdrowia nie odpowiada na potrzeby diagnostyki prenatalnej?

Tak, praktycznie w ogóle na nie nie odpowiada. Kilka lat temu rodzice dzieci z wrodzonymi wadami serca stworzyli fundacje i własne organizacje (Serce Dziecka i Mam Serce w Warszawie, Cor Infantis – w Lublinie, Mamy Serce i Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Kardiologii Prenatalnej w Łodzi). Dzięki temu udało się przekonać NFZ, że kardiologiczna diagnostyka prenatalna w ogóle istnieje – i tylko dlatego w tej chwili dostajemy środki na podstawowe badania diagnostyczne płodów. Pozwalają nam one na wstępne rozpoznanie i ocenę, czy wszystko jest w porządku, czy być może występują jakieś nieprawidłowości. Natomiast na dalsze działania diagnostyczne w postaci sporządzania dokumentacji oraz konsultacji prenatalnej, przygotowywania ciężarnej i płodu do porodu czy leczenia prenatalne pieniądze nie są zwracane. Dodatkowo badania płodu są znacznie bardziej skomplikowane przy samym ich wykonywaniu – nie mamy możliwości ułożenia pacjenta w najlepszej do przeprowadzenia badania pozycji. Płód w macicy się porusza, co dodatkowo utrudnia i wydłuża czas badania. Badania płodu są zdecydowanie trudniejsze technicznie i wymagające dodatkowych umiejętności, przez co są także o wiele bardziej kosztowne niż badania wykonywane u dorosłych. Natomiast wycena NFZ jest zupełnie odwrotna. Fundusz nie widzi potrzeb kardiologii prenatalnej w postaci diagnostyki i konsultacji przyszłych matek z kardiologami prenatalnymi, mimo że najczęstszymi wadami wrodzonymi u człowieka są właśnie wady serca. Zdecydowanie więcej środków finansowych inwestuje się w rzadko występujące zespoły wad genetycznych, np. w wykrywanie zespołu Downa, ponieważ głównie są to badania biochemiczne, zdecydowanie prostsze i takie, które można zaoferować powszechnie, bez dodatkowego szkolenia lekarzy.



Jak przez 12 lat funkcjonowania Ogólnopolski Rejestr Patologii Kardiologicznych Płodów przyczynił się do rozwoju kardiologii prenatalnej?

Ogólnopolski Rejestr udało nam się stworzyć w ramach programów Ministerstwa Zdrowia „Pol kard Prenatal” oraz „Kardio-Prenatal”. Rejestr zbiera informacje o przypadkach wystąpienia nieprawidłowości kardiologicznych u płodów i pozwala na wymianę tych danych między ośrodkami. Nasz rejestr współtworzy ponad 60 ośrodków i zgromadziliśmy w nim dane dotyczące ponad 7000 płodów z problemami kardiologicznymi. To największa taka „biblioteka” na świecie. ORPKP umożliwia dostęp do poprzednich badań danego pacjenta, co usprawnia postawienie właściwej diagnozy i zaprojektowanie dalszego leczenia. Rejestr w dużej mierze przyczynił się do podniesienia poziomu świadomości i wiedzy lekarzy o diagnostyce prenatalnej, co wpływa na poprawę wykrywalności wad wrodzonych w okresie płodowym i zmniejszenie śmiertelności noworodków z przyczyn kardiologicznych. Stworzona przez nas baza pozwala diagnostom na rejestrowanie przypadków wraz z dokumentacją i na podstawie tak zdobytego doświadczenia mogą otrzymać Certyfikaty Sekcji Echo-kardiografii i Kardiologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego. Aktualnie w Polsce jest 55 lekarzy mających nasze Certyfikaty, w tym 45 lekarzy posiada Certyfikat Podstawowy, a 9 – Certyfikat dla Zaawansowanych. Jesienią, w czasie Kongresu Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego w Łodzi, kolejna grupa spełniająca nasze wymogi otrzyma Certyfikaty.

Jakie technologie stosowane w kardiologii prenatalnej mają obecnie największe znaczenie?

Wciąż jest to ultrasonografia, aparaty są coraz nowocześniejsze, dokładniejsze, ale też coraz bardziej skomplikowane. W związku z tym powinno się uczyć wykonywania tego typu badań już na etapie studiów. Niestety, sprzętu wciąż jest za mało. Chciałabym, aby w naszym Zakładzie był odrębny ultrasonograf, przeznaczony do ćwiczeń dla studentów, niekoniecznie najwyższej klasy, obok najnowocześniejszego aparatu. Mamy w naszym Zakładzie fantomy, na których młodzież mogłaby

trenować przeprowadzanie badań na różnych aparatach, aby lepiej zrozumieć, jak technologia medyczna wpływa na losy najmłodszych pacjentów – płodów.

Jak otwarcie w 2014 r. w ICZMP nowego Zakładu Kardiologii Prenatalnej wpłynęło na możliwości przeprowadzania badań diagnostycznych u płodów?

Bardzo istotnie – Zakład Kardiologii Prenatalnej umiejscowiony w części pediatrycznej ICZMP ma teraz trzy gabinety badań, gabinet dydaktyczny, gabinet konsultacyjny oraz pracownię komputerową. Stworzyliśmy specjalny pokój, który umożliwia nam spokojną rozmowę z rodzicami. Na ścianach powiesiliśmy zdjęcia naszych pacjentów, które obrazują, że dzieci z wadami serca mogą prowadzić normalne życie i na pierwszy rzut oka niczym się nie różnią od zdrowych dzieci. Poprawiły nam się warunki socjalne, każde pomieszczenie jest klimatyzowane (dzięki pomocy sponsorów, w tym dzięki fundacjom i indywidualnym rodzinom naszych pacjentów), przestrzenie są przyjazne i dobrze doświetlone, a ostatnio – dzięki dyr. Banachowi – wyposażone w wygodne kanapy dla ciężarnych. Wpłynęło to zarówno na naszą pracę, jak i na komfort pacjentów. Te wszystkie dodatkowe rzeczy są bardzo ważne, ponieważ wizyty w naszym zakładzie oznaczają często badania, trwające godzinę, dwie, a niekiedy nawet dłużej, jak np. w ciąży wielopłodowej, gdzie każdy płód to przecież osobny pacjent.

Skąd pomysł utworzenia Zakładu Kardiologii Prenatalnej w szpitalu pediatrycznym?

Nasz Zakład jest pierwszą placówką kardiologii prenatalnej w Polsce umiejscowioną w szpitalu pediatrycznym. To rozwiązanie zostało przeniesione z Children's Hospital of Philadelphia, jednego z wiodących tego typu ośrodków na świecie, aby wykorzystać transport *in utero* i możliwość leczenia chorego noworodka bezpośrednio po porodzie, bez konieczności organizacji zbędnego transportu. Dzięki takiemu umiejscowieniu Zakładu zapewniamy ciężarnym nie tylko opiekę położniczą, ale także zespołu perinatologicznego. Przyjmujemy tutaj ciężarne z całej Polski, rocznie przeprowadzając około 1500 badań kardiologicznych płodu, z czego blisko 150-200 porodów kwalifikuje się do przyjęcia noworodków właśnie tutaj: albo w Klinice Kardiologii Dziecięcej, albo w Klinice Intensywnej Terapii i Wad Wrodzonych Noworodków. Posiadamy gabinety wyposażone w najnowocześniejszy, bardzo dobry jakościowo sprzęt, wysokiej klasy ultrasonografy z odpowiednim oprzyrządowaniem, między innymi dzięki Fundacji Radia Zet.

Jakie dodatkowe działania mogłyby usprawnić diagnostykę prenatalną i koordynowanie leczenia noworodków z wadami serca?

Chcemy wprowadzić m.in. nową metodę prowadzenia dokumentacji dla naszych pacjentów. Ministerstwo Zdrowia przywróciło książeczki zdrowia, ale są one zaprojektowane z myślą o zdrowych noworodkach, ▶

► które przeszły okres prenatalny bez powikłań – brakuje w nich miejsca na opisanie naszych problemów, zmieniających się hemodynamicznie wad serca. Jest za to miejsce na wpisanie np. faktu wykrycia u płodu 2. naczyniowej pępowiny (zamiast 3. naczyniowej) albo odnotowanie, że ciążarna miała nadciśnienie, co w praktyce dla pediatry nie ma znaczenia. Natomiast u naszych pacjentów w każdym trymestrze mogą wystąpić inne nieprawidłowości lub odstępstwa od normy, które należy monitorować, i neonatolog oraz pediatra powinni wiedzieć, czy w okresie prenatalnym była progresja, czy regresja zmian, czy *status quo*. W zaproponowanej przez nas książeczce jest miejsce na opisanie całego przebiegu okresu prenatalnego oraz lekarzy, którzy brali udział w procesie diagnostycznym, a później w okresie leczenia, oraz jakie były rokowania – czy spodziewano się wady pilnej, planowej, czy krytycznej. Od tych czynników trzeba uzależnić obecność przy porodzie odpowiedniego personelu. Taka książeczka ułatwia kolejnym lekarzom prowadzenie pacjenta, ponieważ stanowi najważniejsze streszczenie często obszernej prenatalnej dokumentacji medycznej.

Czy jest coś, co w Zakładzie wymaga jeszcze poprawy?

Przed chwilą badałam pacjentkę, która jest teraz w kolejnej ciąży i już na etapie badania chciałaby dokładnie wiedzieć, jak wygląda problem anatomiczny u płodu, jakie będą metody leczenia, jakie jest ryzyko operacyjne etc. Pacjentka wymaga dzisiaj nie tylko opieki medycznej, ale kompletu informacji o dalszym postępowaniu. Jednak samo badanie trwa niezwykle długo, zwłaszcza przy tak złożonej jak ta wadzie – heterotaksji u płodu. Wada została wykryta w innym ośrodku, a ciążarna trafiła do nas z „bólami” głowy po licznych konsultacjach u dr. Google’a. Żeby móc szczegółowo odpowiedzieć na jej pytania, trzeba najpierw opisać badanie i zrobić rysunek poglądowy. Jednak to wydłuża mój czas dla tej pacjentki nawet do trzech godzin. Zakład dostaje za to badanie pieniądze, które nie są w stanie pokryć nawet jednej godziny naszej pracy. Nie chodzi o nasze korzyści finansowe, ale w obecnych warunkach nie jestem w stanie zapewnić tej pacjentce takiej opieki, jakiej ona oczekuje. Mam jednak na to rozwiązanie.

Czy może Pani Profesor o nim opowiedzieć?

W Zakładzie praktyka wygląda tak, że pacjentka przychodzi jedynie na badanie i opuszcza placówkę zaraz po jego wykonaniu. W zależności od skomplikowania wady jest to godzina lub dwie. Natomiast, gdyby była to klinika – zostawałaby na trzy, cztery dni, a nawet dłużej. Miałaby wtedy szansę na konsultację z lekarzem genetykiem, kardiologiem, kardiochirurgiem dziecięcym, z psychologiem, wykonanie kompletu badań i poprawę stanu psychicznego. Taka klinika pełniłaby też funkcję edukacyjną – pielęgniarka czy lekarz instruowałiby pacjentkę, czym jest dana wada serca i jakie niesie ze sobą

skutki, jak będzie wyglądał inkubator dla noworodka, do czego służą monitory na intensywnej terapii, jak będzie wyglądało karmienie noworodka, przewijanie, zabiegi pielęgnacyjne. Informacje przekazywane w usystematyzowany sposób przez cały zespół, w ciągu kilku dni, na pewno byłyby lepiej przyswajane, a stres dla ciężarnej spodziewającej się chorego potomka – na pewno łatwiejszy do zaakceptowania. Trzeba więc stworzyć takie miejsce, w którym te pacjentki otrzymałyby kompleksową pomoc, jakiej potrzebują. Mam nadzieję, że uda się stworzyć takie miejsce właśnie tutaj, pod skrzydłami naszej nowej dyrekcji ICZMP.

Czego, zdaniem Pani Profesor, potrzeba, by ta wizja stała się realna?

Myślę, że jest potrzebna inicjatywa oddolna, może pacjentów, może lekarzy. Gdybyśmy czekali na dyrektury Ministerstwa Zdrowia, nasz Ogólnopolski Rejestr dawno by upadł, a kardiologia prenatalna zupełnie by nie istniała. Jednak nasz Zakład jest przykładem, że jeśli ma się wiedzę, chęci i pracuje się zespołowo, można zrealizować każdy pomysł. Problem polega na tym, by zachęcić ludzi do działania. Zwykle mamy taką naturę, że jeśli się czegoś nauczyliśmy i to do tej pory działało, nie czujemy potrzeby zmian. Myślę, że brakuje woli i nowego sposobu myślenia. Duża w tym rola zmiany świadomości, nie tylko społeczeństwa, ale także naszej najwyższej kadry medycznej.

Większa niż potrzebny nakład finansowy?

Tak. To nie jest aż tak duża inwestycja finansowa, nasza klinika byłaby kameralna – 8-10 łóżek. W sąsiednie kliniki w ICZMP (duże, wielostanowiskowe) trzeba było zainwestować po kilkadziesiąt milionów, tutaj wystarczyłoby nieznaczna część tej sumy na wyposażenie i kadre. Jest dużo młodych osób na rynku pracy, które mogłyby wesprzeć klinikę. Prof. Maciej Banach, dyrektor ICZMP, zdaje sobie oczywiście sprawę z tego, jak istotna jest kardiologia prenatalna, jednak dziur do połatania ma znacznie więcej. Ale w ciągu 2,5 lat dyrektorowania nasz szef nie tylko sfinalizował otwarcie klinik neonatologicznych, doprowadził do powstania przepięknej nowej Kliniki Rehabilitacji (dzięki wsparciu ze strony Fundacji TVN), do powstania praktycznie nowego cyfrowego Zakładu Radiologii w pawilonie ginekologiczno-położniczym, stworzył nowe pracownie w Zakładzie Genetyki i Zakładzie Patomorfologii, wymienił część wind, stworzył bibliotekę naukową z prawdziwego zdarzenia, wyremontował wejście do szpitala, wymienia okna i kaloryfery, wprowadza nowe oświetlenie ledowe na korytarzach, reagujące na ruch. Jego działania w ICZMP widać na każdym kroku. Kardiologia prenatalna mogłaby być wspierana w pierwszej kolejności, gdyby NFZ potrafiło właściwie wycenić nasze procedury i docenić, że inwestycja w kardiologię prenatalną to długofalowe oszczędności zarówno dla szpitala, jak i podatników. W takich ośrodkach jak Children’s Hospital of Philadelphia wiedzą o tym od dawna, dlatego w Polsce powinniśmy brać z nich przykład. □