Możemy zapobiegać większemu nieszczęściu

„P”.: W ostatnim czasie Polskie Towarzystwo Kardiologii Prenatalnej (PTKP) wystosowało apel do położników – ultrasonografistów, aby zgłaszali przypadki wykrytych przez siebie wad serca do Ogólnopolskiego Rejestru Patologii Kardiologicznej u Płodów. Proszę nam wyjaśnić, Pani Profesor, co to jest za rejestr i czemu ma on służyć?

Prof. M. Respondek-Liberska: Jest to rejestr internetowy, do którego może mieć dostęp każdy lekarz po zarejestrowaniu się na stronie ORPKO [www.orpkp.pl – przyp. red]. Powstał on w 2004 r. pod egidą Ministerstwa Zdrowia i Programu Polkard Prenatal dzięki ówczesnemu konsultantowi krajowemu do spraw kardiologii dziecięcej – prof. Wandzie Kawalec. To jest baza, wspólne forum dla lekarzy, którzy zajmują się kardiologią prenatalną, niezależnie od stopnia zaawansowania czy doświadczenia. Dedykowana jest ona lekarzom położnikom – ultrasonografistom, jak również pediatrom, genetykom, radiologom i tym wszystkim lekarzom, którzy wykonują badania ultrasonograficzne u kobiet ciężarnych. W populacji człowieka około 3 proc. płodów czy noworodków jest dotkniętych wadami wrodzonymi, wśród których dominują wady serca. Każdy położnik, który wykonał w ostatnim czasie 100 badań u kobiet ciężarnych, znalazł przynajmniej jeden płód z wadą serca.

„P”.: To chyba bardzo dużo?

M.R-L.: Tak, dużo. Chcielibyśmy wiedzieć, jakie są dalsze losy tych płodów, jakie są to wady, w jakich klastrach występują i czy np. epidemia COVID-19 spowodowała wzrost występowania wad, czy wpłynęła na umieralność noworodków. Jeden gabinet, jeden szpital, czy nawet jedno województwo nie jest w stanie odpowiedzieć na te pytania. Natomiast jeśli spojrzymy na problem z szerszej perspektywy, możemy wyciągnąć pewne wnioski. W Polsce mamy około 400 tys. porodów rocznie, w tym około 4 tys. dzieci rodzi się z wadami serca, a przed urodzeniem identyfikujemy połowę tych przypadków. Rejestr jest bardzo ważny. Kiedyś myśleliśmy, że głównym powodem występowania wad wrodzonych serca są czynniki genetyczne. Faktycznie, wady serca w zespołach wad genetycznych występują częściej, u prawie każdego pacjenta z trisomią 13 i 18, i u co drugiego z trisomią 21. Jednak według kolegów z Chin, badając 1000 ciężarnych, powinniśmy znaleźć 24 płody z wadami serca, ale tylko jeden płód będzie miał zespół Downa. Ogółem problemy genetyczne dotyczą około 10 proc. wszystkich pacjentów

z wadami serca. Dlaczego zatem powstają wady wrodzone serca u pozostałych 90 proc.? Na to pytanie nie znamy na razie odpowiedzi. Wiemy już na podstawie badań genetycznych, prowadzonych od lat na całym świecie, że w niektórych wadach serca pojawiają się specyficzne geny, ale nie wiemy, co te geny uaktywniają. Co jest czynnikiem, który powoduje, że u niektórych dane geny wywołują wadę, a u innych nie? Być może, przyczyną są czynniki środowiskowe, ale nie wiemy, czy chodzi tutaj o teren zamieszkania, poziom mikroelementów w wodzie pitnej, a może stopień zanieczyszczenia powietrza.

„P”.: Może wiek matki?

M.R-L.: Okazuje się, że nie. Kobiety dojrzałe nierzadko rodzą zdrowe dzieci, a dzieci z wrodzonymi wadami rodzą częściej kobiety młodsze i pozornie nieobciążone czynnikami ryzyka. Co więcej, bardzo rzadko mamy do czynienia z rodzinami, w których wady serca pojawiają się u kolejnego potomka. Z naszego punktu widzenia jest to znana kazuistyka, ale nie reguła. Generalnie zajmowaliśmy się do tej pory diagnostyką wad serca i ich leczeniem. Mamy doskonałych lekarzy położników ultrasonografistów, którzy potrafią taką wadę serca zidentyfikować, chirurgów, którzy potrafią je zoperować, ale nie zwracano do tej pory dostatecznej uwagi na aspekty epidemiologiczne – dlaczego dochodzi do powstawania wad serca. Dopóki nie będziemy zbierać danych, nie znajdziemy odpowiedzi. W Polsce rodzi się najwięcej noworodków z wadami wrodzonymi serca wśród krajów europejskich, dlatego mamy unikatową możliwość prowadzenia badań i poszukiwania odpowiedzi na te ważne pytania.

„P”.: Jak problem wygląda w innych krajach?

M.R-L.: Dominuje tam tendencja wczesnej identyfikacji wad serca i wczesnej terminacji ciąży, w wielu przypadkach dzieci z wadami serca tam się nie rodzą. W Finlandii i Norwegii praktycznie nie ma ośrodków kardiochirurgii dziecięcej. W Sztokholmie operuje się głównie proste wady serca. Myślę, że już niedługo lekarze z zagranicy będą przyjeżdżać do Polski, aby szkolić się w zakresie kardiologii prenatalnej, kardiologii noworodkowej i kardiochirurgii noworodkowej. Nasz Rejestr działa od 2004 r., mamy zgromadzonych ponad 9 tys. przypadków ciąż z wadami serca i wiemy, że odsetek terminacji w Polsce jest niewielki – sięga od 5 do 10 proc. nieprawidłowych ciąż. Większość polskich kobiet, mimo informacji o wadzie serca, decyduje się na kontynuację ciąży, musi zatem uzyskać od nas specjalistyczną opiekę w okresie perinatalnym oraz późniejszym.

„P”.: Czego oczekują Państwo od lekarzy położników?

M.R-L.: Od położników nie oczekujemy, żeby byli specjalistami z zakresu kardiologii

prenatalnej, chcemy tylko, żeby potrafili odróżnić normę od patologii. I jeśli to zrobią, to aby dokumentację z tego badania załączyli do naszego rejestru. Przypadki te dalej będą diagnozowane i weryfikowane jak dotychczas w ośrodkach referencyjnych kardiologii prenatalnej w Polsce.

W ośrodku kardiologii prenatalnej, z naszego punktu widzenia istotne są nie tylko szczegóły anatomiczne, ale również czynnościowe serca płodu. Zwłaszcza w trzecim trymestrze ciąży. Dlatego przyjęliśmy nowy podział wad serca, który jest coraz szerzej akceptowany na całym świecie. Wady serca dzielimy teraz na takie, w których konieczna jest pomoc w pierwszej dobie życia, w pierwszym tygodniu życia, czy w pierwszym miesiącu życia i później. Wady, w których rozważmy interwencję u płodu to kilka przypadków rocznie w skali kraju, ogólnie mniej niż 1 proc. populacji naszych pacjentów w okresie płodowym. W zależności od tego, jaki przewidujemy tryb leczenia, tak organizujemy czas i sposób porodu, aby zespół położników, neonatologów, kardiologów inwazyjnych, anestezjologów, a czasem i kardiochirurgów był przygotowany do zabiegu. Na podstawie badań w ośrodkach kardiologii prenatalnej i analizy obrazów, które zaprezentują nam położnicy, jesteśmy w stanie przewidzieć stan kliniczny noworodka. Mały pacjent, czy to z prawidłową budową serca, czy z wrodzoną wadą serca rodzi się zwykle w dobrym stanie klinicznym. Jeden z bliźniaków może być zdrowy, a drugi może mieć wadę serca pod postacią transpozycji dużych naczyń. Z klinicznego punktu widzenia, przy użyciu stetoskopu lekarskiego, bardzo trudno jest zgadnąć, który z nich pogorszy się w 2 czy 3 dobie życia. Na tym polega cała trudność w diagnostyce i wartość naszych badań prenatalnych, że potrafimy zidentyfikować wady serca u naszych pacjentów przed urodzeniem, w okresie bezobjawowym dla ciężarnej oraz jej położnika.

„P”.: Pani profesor na stronie www.orpkp.pl można znaleźć listę głównych ośrodków: Łódź, Warszawa, Poznań, Katowice, Kraków oraz innych pomniejszych. Co to są za ośrodki?

M.R-L.: Na terenie całej Polski działają lekarze położnicy w różnych ośrodkach, oni jako pierwsi wykrywają wadę serca płodu. Opierając się na naszym rejestrze, podzieliliśmy ośrodki wedlug wkładu poszczególnych lekarzy do rejestru. Jeśli zatem dany ośrodek wprowadził do rejestru rocznie ponad 100 przypadków płodów z wadami serca, to jest to ośrodek o najwyższym stopniu referencyjności. Kolejnymi punktami odcięcia są ośrodki wprowadzające > 50 przypadków, a następnie > 10 przypadków. Ośrodki otrzymują odpowiednią kategorię. W ośrodkach o najwyższym stopniu referencyjnych mogą szkolić się lekarze zainteresowani kardiologią prenatalną i tam uzyskać certyfikaty za odpowiednie umiejętności. Jednym z warunków otrzymania Podstawowego Certyfikatu Badania Serca Płodu jest wprowadzenie do rejestru minimum 10 przypadków płodów z wadą serca. Jeżeli lekarz wprowadzi do rejestru przynajmniej 50 takich przypadków oraz

spełni szereg innych wymogów, to może otrzymać od Polskiego Towarzystwa Kardiologii Prenatalnej Certyfikat umiejętności wykonywania Badania Echokardiograficznego Serca Płodu.

„P”.: Czym różni się badanie USG serca od badania echokardiograficznego?

M.R-L.: Badanie ultrasonograficzne odnosi się do badania narządów nieruchomych, takich jak: brzuch czy nerki. Natomiast badanie echokardiograficzne wykonywane również za pomocą tych samych ultradźwięków, odnosi się do badania serca, które jest jedynym narządem ruchomym, stale pracującym i to 2 razy szybciej u płodu niż w życiu pourodzeniowym. Jest to badanie specjalistyczne, którego trzeba się uczyć, aby wykonywać je profesjonalnie.

Podstawowe badanie USG położnicze płodu trwa kilkakrotnie krócej niż badanie echokardiograficzne. Na takie badanie w naszej placówce poświęcamy ciężarnej nawet 2 godziny. W Stanach Zjednoczonych badania te przeprowadza przeszkolony technik, a wynik interpretuje lekarz (dwie osoby podpisują się pod raportem z badania), dlatego jest ono jednym z najdroższych stosowanych w tamtejszej medycynie. Technicy echokardiografiści (po 5-letnich studiach) są tam wysoko wykwalifikowaną i poszukiwaną kadrą medyczną. Jednocześnie jest to badanie niezbędne do zaplanowania opieki nad noworodkiem w pierwszych dobach po jego urodzeniu.

„P”.: Serce kształtuje się w pierwszych 7 tygodniach życia płodowego. Kiedy powinno wykonać się badanie USG, aby wykryć ewentualną wadę serca?

M.R-L.: Problem polega na tym, że badanie potwierdzające prawidłową budowę serca płodu oraz badanie płodu z wadą serca z wykorzystaniem różnych technik badania (2D, kolor Doppler, spektral Doppler, ciągły Doppler, tissue Doppler, M-mode, spectle tracking, ocena przepływów w naczyniach płucnych płodu; 3D, 4D, Stick, rysunek wady serca plus konsultacja) wycenione są przez NFZ jednakowo. Pierwsze badanie USG płodu wykonuje się około 12 tygodnia ciąży i dotyczy ono markerów genetycznych, wtedy wiadomo także, czy serce jest prawidłowe czy nie, ale nie każdy ultrasonografista potrafi to zarejestrować i właściwie zinterpretować. Serce ma wówczas kilka milimetrów i jego obrazowanie jest stosunkowo trudne. Znacznie łatwiej jest uwidocznić serce w połowie ciąży, kiedy ma ono około 18–20 mm i można uzyskać dobry obraz do interpretacji. PTGiP zaleca, aby w trakcie badania USG między innymi zwracać uwagę na serce, na podobnych zasadach, jak położnik powinien ocenić ośrodkowy układ nerwowy czy brzuszek płodu. Położnik zatem wykonuje jedynie badanie skriningowe. Niektórzy położnicy z Certyfikatem Podstawowego Badania Serca Płodu potrafią serce nie tylko zobrazować, ale jeszcze osłuchać minimum 4 zastawki serca i mówimy wówczas o pierwszym dokładnym badaniu, które może obiektywnie potwierdzić prawidłową budowę i funkcję serca płodu. Obecnie

Polskie Towarzystwo Kardiologii Prenatalnej zaleca wykonanie Podstawowego Badania Serca Płodu w każdej ciąży, ponieważ częstość występowania wad serca jest wysoka.

Dzięki badaniom położników i wykrywaniu przez nich wad serca, wprowadzone zostały badania specjalistyczne – echokardiograficzne w celu ustalenia zmienionej morfologii i funkcji serca płodu. To z kolei umożliwia prawidłowe monitorowanie echokardiograficzne i bezpieczne zaplanowanie zarówno miejsca, jak i czasu czy sposobu porodu.

„P”.: Wspomniała Pani Profesor, że badanie echokardiograficzne nie jest osobno wyceniane przez płatnika?

M.R-L.: W katalogu NFZ badanie echokardiograficzne i Podstawowe Badanie Serca Płodu nie są zróżnicowane. Przed wieloma laty udało nam się przekonać urzędników NFZ, że istnieje coś takiego, jak serce płodu i wprowadzić do katalogu badanie serca płodu z wykorzystaniem kolorowego Dopplera. Było to wiele lat temu, a dziś medycyna zrobiła już kolejny krok do przodu. Natomiast dla NFZ nadal nie ma zróżnicowania na badanie podstawowe i specjalistyczne. A te badania naprawdę się różnią, wymagają innego czasu i doświadczenia. Najkrótszy czas, jaki można poświęcić badaniu echokardiograficznemu, to 60 minut, przy szeregu okolicznościach sprzyjających, takich jak szczupła pacjentka i dobre ułożenie płodu. Niestety obserwujemy niepokojące zjawisko: kobieta ciężarna o masie 90 czy nawet 120 kg, to jest nasza codzienność. Pokonanie ich tkanek jest bardzo trudne i czasochłonne. Badanie specjalistyczne echokardiograficzne nie jest osobno wycenione i w związku z tym przynosimy szpitalowi deficyt finansowy. Jednocześnie kliniki położnicze, neonatologiczne, kardiologiczne otrzymują dobre finansowanie za naszych pacjentów. Decydentom trudno to zauważyć, a przy dobrym porozumieniu, problem mógł by być rozwiązany tak, aby pogodzić interesy wielu stron dla dobra naszych pacjentów. NFZ wydaje > 20 mln zł rocznie na poszukiwanie rzadko występujących zespołów wad genetycznych. Gdyby rocznie połowę tej sumy przeznaczyć dla naszych pacjentów, to zarówno pacjentki, jak i lekarze byliby usatysfakcjonowani, a młodzież lekarska na pewno chętniej podjęłaby się nauki specjalności – kardiologii prenatalnej, która jest trudna, ale fascynująca.

„P”.: Jak można mówić w ogóle, że badanie prenatalne przynosi deficyt finansowy, przecież w długiej perspektywie czasu jest to niesłychanie opłacalne dla NFZ, pomijając aspekt zdrowia i życia dziecka.

M.R-L.: Tak, można powiedzieć, że my działamy w ramach profilaktyki powikłań wad serca. Na naszych, polskich badaniach prowadzonych w ICZMP udowodniliśmy, że wczesne wykrycie wady serca u płodu przynosi wymierne korzyści finansowe. Chociażby przez to, że skracamy czas pobytu pacjenta w szpitalu, skracamy czas pobytu na intensywnej terapii, zapobiegamy wcześniactwu.

„P”.: A jak radzicie sobie Państwo z tymi wielkimi emocjami u ciężarnych pacjentek, które wiedzą , że ich dziecko ma wadę serca?

M.R-L.: Dla kobiety ciężarnej taka informacja jest dużym stresem. W naszej klinice mamy specjalny gabinet do konsultacji, pokazujemy inne przypadki, które zakończyły się pomyślnie, tłumaczymy, jakie są rozwiązania. Poświęcamy dużo czasu pacjentce czy przyszłym rodzicom. Nie prowadzimy konsultacji na korytarzu, nie prowadzimy konsultacji w czasie badania, w Zakładzie Kardiologii Prenatalnej jest to odrębna procedura (ponownie nieuwzględniana przez NFZ). Nie zostawiamy kobiety samej z informacją, że urodzi się dziecko z wadą serca, staramy się, aby kobieta stała się naszym partnerem w sztafecie o życie i zdrowie jej potomka. Ale wymaga to czasu i dodatkowej pracy wielu osób. Gdyby istniała dla nas opcja hospitalizacji jednodniowej dla ciężarnej z wadą serca płodu, poza badaniem echokardiograficznym wraz z konsultacją (przeciętnie 2 godziny), potrzebujemy konsultacji z: psychologiem, położnikiem, neonatologiem, kardiologiem dziecięcym, czasem z kardiochirurgiem. Do tego niezbędna jest praca pielęgniarki – koordynatora, gdyż inaczej ciężarna może zostać „przytłoczona” nadmiarem problemów, jakie może wykreować współczesna medycyna. Te aspekty powinny być zauważone przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

„P”.: Apelujemy zatem do położników, aby logowali się do rejestru, a do płatnika, aby docenił badanie echokardiograficzne w koszyku świadczeń.

Dziękuję za ciekawą rozmowę.

Rozmawiała Patrycja Proc

Panaceum 7-8/2021