

טיפול תומך בילוד הנוטה למות בפגייה

הוכן על ידי:

ד"ר אורי הוכוולד
פרופ' סמדר אבן טוב פרידמן
פרופסור אריק ריסקין
ד"ר יעל סימפסון לביא
ד"ר לאה ליבוביץ
הגברת ענבל ליבר

בשם:

האיגוד הישראלי לניאונטולוגיה

דצמבר 2024

המכון לאיכות
ברפואה



ניירות עמדה מתפרסמים ככלי עזר לאנשי צוות רפואי ואינם באים במקום שיקול דעתם בכל מצב נתון

מחברי נייר העמדה:

ד"ר אורי הוכוולד, מחלקת פגים, בית חולים רות לילדים, המרכז הרפואי רמב"ם בחיפה.
פרופ' סמדר אבן טוב פרידמן, מערך הפגיות של המרכזים הרפואיים של הדסה בירושלים.
פרופ' אריק ריסקין, מחלקת פגים, המרכז הרפואי בני ציון בחיפה.
ד"ר יעל סימפסון לביא, מחלקת פגים, המרכז הרפואי קפלן ברחובות.
ד"ר לאה ליבוביץ, מחלקת פגים, המרכז הרפואי שיבא, תל השומר ברמת גן.
הגב' ענבל ליבר, מלווה רוחנית, בית החולים רות לילדים, המרכז הרפואי רמב"ם בחיפה.

תוכן העניינים

4.....	פתח דבר
4.....	מטרה
4.....	האם מותר לבצע אקסטובציה כאשר מטפלים בילוד הנוטה למות?
5.....	האם שימוש בתרופות נגד כאב ולהרגעה עלולות לגרום לדום נשימה ולזרז מוות?
5.....	קווים מנחים לטיפול בילוד בסוף החיים כשהוחלט לגביו על טיפול פליאטיבי
9.....	מקורות
10	נספח 1
14	נספח 2

פתח דבר

סוגיות בנושא סוף חיים ומוות של ילודים ותינוקות הינן טעונות ומורכבות ומהוות נושאים שהשיח בהם רגיש ורב עוצמה, בין היתר, בשל ההשלכות המורכבות מבחינה קלינית, משפטית, ביזאתית ופסיכוסוציאלית-רוחנית. טיפול תומך בסוף החיים (פליאטיבי) ניתן לתינוק לאחר שהתקבלה החלטה שאין דרך רפואית להצלתו או להארכת חייו. החלטה זו מתקבלת **בהידברות עם ההורים ורק לאחר הסכמתם המלאה בתהליך משותף** (Shared decision making). הגישה הפליאטיבית רואה במוות תהליך טבעי ולא נועדה לזרז או לעכב אותו. הטיפול התומך נועד לאפשר איכות חיים טובה ככל האפשר עד למוות. מטרת הטיפול התומך בסוף החיים היא למנוע סבל ולהקל על התינוק הסובל ממחלה חשוכת מרפא, זאת באמצעות זיהוי יזום של תסמינים כמו כאב, אי-שקט ומצוקה, ומתן טיפול מתאים. בנוסף, ישנה התייחסות להתמודדות הנפשית של בני משפחתו המלווים את התהליך, על מנת לאפשר להם להתנהל בצורה מיטבית למרות מחלת ילדם.

חוק החולה הנוטה למות, תשס"ו-2005 (להלן: "**חוק החולה הנוטה למות**" או "**החוק**") יצר מסגרת נורמטיבית אשר בבסיסה קיימת ההכרה בזכותו של אדם הנוטה למות (מטופל הסובל מבעיה רפואית חשוכת מרפא ותוחלת חייו, אף אם יינתן לו טיפול רפואי, אינה עולה על שישה חודשים) שלא להאריך את חייו בניגוד לרצונו והסדרת הטיפול הרפואי תוך ניסיון ליצור איזון בין ערכי אוטונומיית האדם ואיכות חייו, לבין עקרונות של קדושת החיים.¹ החוק אינו מחריג פגים וילודים אך גם לא מתייחס אליהם ספציפית. ניתן למצוא בו התייחסות לקטין ולחסוי.

במהלך הטיפול בתינוקות חולים עם פרוגנוזה קשה, עולה הסוגייה שטיפול מיטבי יציל את חייהם אך יותר אותם נכים תפקודית והתפתחותית ובאיכות חיים מאוד ירודה. למצב זה אין התייחסות בחוק. מטרתנו כצוות רפואי, סיעודי ופרא-רפואי היא לא רק לעזור להורים להבין את המצב הרפואי של ילדם ואת הפרוגנוזה, אלא גם להציג בפניהם את אפשרויות הטיפול השונות. הרופאים מסייעים להורים להבין את המשמעויות של הבחירות שהם עומדים בפניהן ותומכים בהם בכל החלטה שיקבלו.

מטרה

דף עמדה לצוות הרפואי, הסיעודי והפרא רפואי לטיפול בתינוק בסוף החיים ולתמיכה במשפחתו. מטרת נייר עמדה זה להוות המשך ומשלים לנספח 3 המופיע בהנחיה הקלינית "מניעת כאב ביילודים"² של האיגוד משנת 2021. נייר עמדה זה אינו מחליף ו/או סותר אותו, אלא נועד להתייחס לנקודות מורכבות שלא אוזכרו בו, ולעשות זאת בהלימה לרוח החוק:

1. דיון בסוגייה: האם מותר לבצע אקסטובציה כאשר מטפלים בילוד הנוטה למות?
2. דיון בשאלות: האם טיפול אנלגטי וסדטיבי בשלב הטיפול בסוף החיים מקצר את תהליך הגסיסה, אם לאו? ובהתאמה, האם אסור להעניקו, או לחלופין האם עליו להוות חלק בלתי נפרד מהטיפול המוענק לילוד בשלבי סוף החיים כדי למנוע סבל?
3. לתאר בקצרה את עקרונות הטיפול הרפואי-סיעודי והפרא - רפואי באמצעות דוגמאות לקווים מנחים.

האם מותר לבצע אקסטובציה כאשר מטפלים בילוד הנוטה למות?

בחרנו לציין בפתח נייר עמדה זה התייחסות לדילמה מורכבת הנוגעת להחלטה על מעבר מהנשמה פולשנית להנשמה לא פולשנית בילוד הנוטה למות אם יש רושם שיעמוד בכך.

וזאת, בהתבסס על הוראות סעיף 21 לחוק החולה הנוטה למות:

אין לנתק ילוד ממכונת הנשמה אם ידוע כי פעולה זו תביא למותו המיידי (איסור הפסקת טיפול רפואי רציף, להלן). במידה ואין עוד צורך בהנשמה פולשנית בתינוק שהוחלט כי לא יבוצע בו פעולות החייאה בעתיד, ניתן לבצע אקסטובציה אם נראה שיש אינדיקציה רפואית המאפשרת זאת (כגון לחצי הנשמה שאינם גבוהים, ריכוז חמצן נמוך ודחף ("drive") נשימתי). במקרים אלו ניתן לעבור לתמיכה נשימתית לא פולשנית. אם הילוד מסתדר עם הנשמה לא פולשנית ורק בהמשך מופיעה אי ספיקה נשימתית, ניתן, כחלק מטיפול פליאטיבי, לא לבצע אינטובציה.

משך הזמן לאחר אקסטובציה אשר אחריו עלולה להופיע אי ספיקה נשימתית, שלא תיקשר ישירות לאקסטובציה עצמה, אלא למצבו הבסיסי של התינוק ולא תהווה אינדיקציה לרה-אינטובציה, ייקבע בתיאום בין ההורים והצוות ובהתחשב במצבו של המטופל.

איסור הפסקת טיפול רפואי רציף – ציטוט מהחוק¹

“אין בהוראות חוק זה כדי להתיר הפסקת טיפול רפואי רציף בחולה הנוטה למות, העלולה להביא למותו, בין שהוא בעל כשירות ובין אם לאו; ואולם **מותר להימנע מחידוש טיפול רפואי רציף, שנפסק שלא במכוון או שלא בניגוד להוראות כל דין** וכן מותר להימנע מחידוש טיפול רפואי מחזורי, והכל בכפוף להוראות סימן ג’.”

האם שימוש בתרופות נגד כאב ולהרגעה עלולות לגרום לדום נשימה ולזרז מוות?

בהסבר לחשש כי תרופות אנלגטיות וסדטיביות עלולות לקצר את זמן ההישרדות בזמן הגסיסה עומדים תיאורים ישנים על נשימה שטחית במבוגרים החולים במחלה ריאתית כרונית וטופלו בתרופות אלו, אך אין עדויות בספרות לקיצור תהליך הגסיסה.³ כמנגנון המוצע לכשל הנשימתי בחולה הנוטה למות, כנראה מדובר על תשישות ממאמץ נשימתי וחרדה המלווים את הקושי הנשימתי ולא דיכוי נשימתי (אפניאה) בשל השפעת התרופה עצמה, ולכן טיפול נגד כאב וחרדה עשוי דווקא להועיל ובעיקר לא להזיק.³ בנוסף, נראה כי סדציה ואנלגטיקה (אופיאטים ובנזודיאזפינים) אינם מקצרים הישרדות לאחר שניתנים כטיפול פליאטיבי בחולה הנוטה למות ואף ייתכן כי הם מאריכים חיים.³⁻¹¹ פורסמו עבודות במבוגרים וילדים³⁻¹⁰, אך לא נמצאו עבודות בפגים וילודים. בעבודות אלו מתן אופיאטים ובנזודיאזפינים לחולים בתהליך הגסיסה לא גרם לדום נשימה (אפניאה) או זרז את המוות, ובחלק מהעבודות אף עיכב אותו מעט, בהשוואה למי שלא קיבלו טיפול זה.³⁻¹⁰

קווים מנחים לטיפול בילוד בסוף החיים כשהחלט לגביו על טיפול פליאטיבי

א. קבלת החלטות לאסטרטגיית טיפול פליאטיבית עם ההורים, המשפחה והצוות המטפל בתינוק

- מטרת הצוות הרפואי לסייע להורים להבין את המצב הרפואי של ילדם ואת הפרוגנוזה, להציג בפניהם את אפשרויות הטיפול השונות, לסייע להורים להבין את המשמעויות של הבחירות העומדות בפניהם ולתמוך בהם בכל החלטה שיקבלו, על - פי תקוותיהם, פחדיהם וערכיהם התרבותיים-דתיים.
 - ההורים צריכים להבין מה משמעות האבחנה של התינוק ואילו השלכות יש להארכת הסבל. הדגש הטיפולי מוכוון למניעת סבל וכאב ככל שניתן.
 - יש לוודא שההורים הבינו נכון את מצב התינוק או לציידם במכתב המתאר את מצב התינוק ואבחנתו, על מנת שבעת פנייתם לעצה ממקור חיצוני העובדות תהיינה מדויקות.
 - ההורים מתבקשים להחליט מה יעשה בעת התדרדרות חריפה במצב התינוק, האם להתחיל צעדי החייאה, ומה נכלל בה. הליך זה יכול לכלול מספר פגישות עם המשפחה.
 - שיחות אלה תלווה באנשי צוות מתחומים שונים הקשורים לטיפול בתינוק ובמתן תמיכה וליווי למשפחה, כולל צוות רפואי, סיעודי, עו"ס, ליווי רוחני ופסיכולוגי אם זמין ביחידה. ניתן להציע את שילובם ולשלב בפועל אנשי דת וגורמי תמיכה של המשפחה בהתאם לרצונם של ההורים.
 - חשוב להישאר צנועים וסקרנים כלפי עמדות ההורים בהבנתנו את הסיטואציה בה הם נמצאים, להשתמש בשפה המתאימה למשפחה, וכן יש להיות רגישים להבדלים תרבותיים.
 - מומלץ להגיע לאבחנה רפואית (בעיקר גנטית), ובהתאם לרצון ההורים, אם זו אינה ידועה. בהתאם למקרה, אבחנה יכולה להגיע גם לאחר פטירת התינוק.
- השיחות עם ההורים הכוללות החלטות על טיפול חומל צריכות להיות מתועדות.**

ב. התנהלות הצוות הרפואי-סיעודי-פארא (נלווה)-רפואי בעת טיפול פליאטיבי בתינוק

- ההחלטה שהתקבלה עם ההורים תועבר לכל הצוות.
- כעקרון רצויה תמימות דעים בקרב הצוות המטפל, הרפואי והסיעודי, ואחידות בהחלטות ובביצוען.
- יש לעשות ככל הניתן לתמוך במשפחה על - ידי צוות המחלקה כולו - כולל עו"ס, פסיכולוג, מלווה רוחנית, טיפול במוסיקה ועוד.
- רצוי לשים לב לנקודה הבאה: ניתן להעריך מחדש את ההחלטות ולשנות את תכנית הטיפול בכל עת. ההורים רשאים לשנות את דעתם, בחלוף הזמן, או משהתווספו ממצאים חדשים גם הצוות המוביל רשאי לשקול מחדש את ההחלטה בדיון עם ההורים.

ג. ניטור סימנים חיוניים

- ניטור אחרי סימני סבל ייעשה קלינית, ובמידה ומופיעים סימנים יש להקל עליהם בכל האמצעים המופיעים בהמשך, באמצעים תרופתיים ושאינם תרופתיים.
- הקביעה לגבי ניטור תיעשה פרטנית לכל תינוק. ברוב המקרים בשלב סוף החיים ניתן להסתפק בניטור דופק (ללא הכרח במדידת סטורציה ולא לחץ דם). יש לעדכן גבולות אזעקה במוניטור או להפסיקם -ALARMS OFF.

ד. בדיקות דם

- הקביעה לגבי בדיקות דם תיעשה פרטנית לכל תינוק. ברוב המקרים אין צורך בלקיחת בדיקות דם.

ה. הזנה

- אין להפסיק מתן נוזלים ו/או והזנה פראנטרלית. צורת המתן והכמות תיקבע פרטנית לכל ילוד. המטרה של הזנה בסוף החיים היא למנוע מצוקה ועקה בעקבות תחושת רעב (COMFORT FEEDING=אוכל מנחם).
- הכמות צריכה להיות מספיקה לתחזוקת מערכות הגוף כך שתאפשר קיומם של התהליכים המטבוליים הבסיסיים הנדרשים לקיום החיים. אין מטרת ההאכלה לספק הזנה שתביא לעלייה במשקל.
- הפסקת אוכל אנטרלי תיעשה רק אם יהיה רושם כי מתן האוכל עצמו גורם לכאב ואי-שקט או במקרים בהם קיימת וודאות כי המזון מקצר חיים (כמו רפלקס קשה הגורם להשתנקות).
- אין צורך בהחלפת זונדה שגרתית.

ו. שאיבת הפרשות מדרכי נשימה

- תבוצע כטיפול מקל אם יש רושם למצוקה סביב הפרשות מרובות.

ז. שיכון כאב או הפחתת מצוקה במהלך טיפול תומך בתינוק הנוטה למות

הטיפול ייעשה באמצעות זיהוי יזום של תסמינים (כגון כאב, אי-שקט, ומצוקה) ומתן טיפול מתאים שיאזן את התסמינים ככל האפשר במשך כל שעות היממה. ניטור הילוד לאיתור סימנים פיסיוולוגיים המעידים על אי נוחות או מצוקה ייעשה בעזרת סרגל לזיהוי סימנים אלה, כמקובל ביחידה. יש לבצע אומדן כאב לפחות אחת למשמרת, ולבצע אומדן כאב חוזר לאחר מתן טיפול.

הפעולות לשיכון כאב והפחתת מצוקה כוללות טיפולים שאינם פרמקולוגיים ותרופתיים.

טיפולים לא פרמקולוגיים להפחתת תחושת כאב ו/או מצוקה כוללים בין היתר:

- סקשן עדין, שינוי תנוחה – להפרשות.
- שינוי תנוחה, תיחום, עיטוף.
- מגע עמוק, מגע עור לעור, קנגורו.
- ארגון הסביבה והפחתת גרייה עודפת (שקט, עמעום אורות וכו').
- מוסיקה לבחירת ההורים.
- מתן סוכרוז / חלב אם.
- מוצץ, מציצה לא לשם האכלה.

- החזקה / אחיזה בידי המטפל.
 - MINIMAL HANDLING: הפחתת כמות פרוצדורות / הפחתת תדירות הפרעות.
 - ארגון מנחים (תנוחה שהגפיים בפלקסיה ומקורבות לגוף).
 - טיפול ב-4 ידיים במידת האפשר.
 - כיבוד רגעי שינה ורגעי רוגע.
 - תנועה והנעה.
 - נוכחות הורית ומעורבות בטיפול.
- שילוב של מספר טיפולים נמצא יעיל במניעת כאב והטיפול בו. כמו כן נמצא כי אסטרטגיות אלו מעצימות את האפקט של תרופות אנלגטיות.

פירוט טיפולים פרמקולוגיים (תרופתיים) להפחתת תחושת כאב ו/או מצוקה – מופיע בנספח 1.

איזון סימפטומים נוספים - יש חשיבות לטפל בתסמינים הגורמים אי-נוחות או סבל:

- ריבוי הפרשות - ניתן לבצע שאיבת הפרשות או לשנות מנח. ניתן לטפל גם תרופתית כגון Scopolamine מדבקת מצוקה נשימתית - שימוש באופיאטים מקל על מצוקה נשימתית ותחושת הרעב לאוויר.
- אי-שקט - אמצעי הרגעה שאינם פרמקולוגיים, ניתן גם להשתמש בבנזודיאזפינים.
- פרכוסים - יש לטפל פרמקולוגית מתוך גישה כי פרכוסים מלווים בתחושת סבל.
- עצירות - ניתן לתת נרות גליצרין.
- טיפול בעור ובעיניים למניעת ארוזיות ופצעי לחץ העלולים להסב כאב.
- ככלל, יש להעדיף ככל שניתן טיפול אנטרלי/ תת-לשוני/ עורי בילוד ללא גישה ורידית קיימת.

ח. קיום מנחים לאירוע החייאה בתינוק בסוף החיים

בהתאם להסכמות עם ההורים יש להתוות הנחיות טיפול ברורות וכתובות לצוותים, כגון:

- ללא שימוש באדרנלין כתרופת החייאה.
- ללא אינטובציה כפעולת החייאה.
- ללא הנשמות בלחץ חיובי על ידי אמבו או ניאופף.
- ללא עיסוי לב.
- המשך תמיכה נשימתית לא פולשנית.
- גמילה ממדדי תמיכה נשימתית במידת האפשר, מבלי להעלות את התמיכה בחזרה.
- המשך תמיכה עם העשרת חמצן.

ט. ליווי המשפחה במהלך טיפול פליאטיבי ולקראת סוף החיים של תינוקם

- מעטפת תמיכה פרא-רפואית רב-תחומית במצבים אלו הינה חיונית, מאחר ויש ביכולתה לסייע להורים בתהליך האבל והאובדן. ליווי זה מאפשר להורה להנכיח את קיומו של התינוק שנים רבות לאחר האובדן.
- **יש להסביר להורים מראש על סימפטומים סביב תהליך המוות, כולל gasping ושינוי צבע. יש להדגיש כי תסמינים אלו אינם מצביעים על כך שילדם בהכרח סובל, וכי יינתן טיפול מקל כאב ותחושת מצוקה בכל חשד לתחושה שכזו.**¹¹
- תיעשה הדרכת ההורים בנוגע לתהליך האבל והאובדן, לרבות האופן שבו אימהות ואבות ובני משפחה אחרים, יכולים להתאבל באופנים שונים.
- יש להציע להורים ולעודד אותם, בעדינות ובהתאם לתגובתם, להחזיק את הילוד על הידיים, ולצלם תמונות למזכרת, לפני ואחרי הפטירה.
- בעת גסיסת התינוק, בתיאום עם הצוות הרפואי והסיעודי ובשיתוף ההורים יש לשאוף לאפשר להורים לשהות בפרטיות עם תינוקם וניתן להרחיב את מעגל המבקרים המגיעים לשהות יחד עם ההורים והתינוק (דודים, חברים וכו' - לפי החלטה פרטנית).
- יש לתאם מראש עם ההורים דרכי התקשרות ועדכון המועדפות במקרה של החמרה.
- יש לסייע לאם המבקשת לייבש או לתרום חלב.

י. אפשרויות לשמירת זיכרונות מהתינוק מופיעות בנספח 2.

יא. הליך הטיפול בנפטר, רפואי וסיעודי ייעשה כמקובל בבית החולים כולל הסבר להורים על האפשרויות לקבורת התינוק.

יב. שיחת follow-up עם ההורים לאחר המוות

רצוי ביותר ליצור קשר טלפוני עם ההורים על - ידי איש צוות (רפואי, סיעודי או פרא-רפואי), עדיף כזה שעמו נוצר חיבור וקשר מיטיב/קרוב, מספר ימים לאחר מות התינוק. מעבר לדרישה בשלומם של ההורים השיחה היא מחווה אישית חשובה עבורם כמו גם עבור הצוות שהיה אמון על הטיפול בתינוק. ניתן להציע פגישה עם המשפחה באם ירצו לסיכום שאלות ובקשות. ניתן במסגרת שיחה זו גם ליידע את ההורים באפשרויות הטיפול השונות בקהילה המתמחות בתמיכה בשכול לאחר אובדן תינוק.

יג. תמיכה בצוות המטפל

טיפול ותמיכה במשפחות בשעת אבל ואובדן במסגרת פליאטיבית היא אינטנסיבית וכרוכה בדחק נפשי של הצוותים הרפואיים, הסיעודיים והפרא-רפואיים הנמצאים בסיכון לשחיקה, עייפות, תסמונת דחק טראומטית משנית/PTSD. חשוב שהצוות יקבל את התמיכה הרגשית והנפשית והמרחב לעיבוד ושיתוף. מומלץ לכל מחלקה לפתח מנגנוני תמיכה מחלקתיים ותוכניות הכשרה לצוותים בנושאים של בשורה מרה, הטיפול הפליאטיבי והחולה הנוטה למות.

מקורות:

1. חוק החולה הנוטה למות, התשס"ו-2005 : החוק בראי הפרקטיקה הרפואית | עיוני משפט. Accessed February 21, 2024. https://www.taulawreview.sites.tau.ac.il/m-1-1/karako_gelber_peled
2. הנחיות קליניות של האיגוד הישראלי לנאונטולוגיה. מניעת כאב בילודים. 2021. https://ima-contentfiles.s3.amazonaws.com/clinical_103_PreventPainNewborn.pdf
3. Edwards MJ. Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal. *J Palliat Care*. 2005;21(4):299-302. doi:10.1177/082585970502100410/ASSET/082585970502100410.FP.PNG_V03
4. Maher-Griffiths C. Perinatal Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2022;34(1):103-119. doi:10.1016/j.cnc.2021.11.008
5. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology*. 2012;30(12):1378-1383. doi:10.1200/JCO.2011.37.3795
6. Chen Y, Jiang J, Peng W, Zhang C. Palliative sedation for children at end of life: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1). doi:10.1186/s12904-022-00947-y
7. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *New England Journal of Medicine*. 2018;379(19):1851-1860. doi:10.1056/nejmra1801063
8. Garten L, Bühner C. Pain and distress management in palliative neonatal care. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2019;24(4). doi:10.1016/j.siny.2019.04.008
9. Verhagen AAE. Neonatal euthanasia in the context of palliative and EoL care. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2023;28(3). doi:10.1016/j.siny.2023.101439
10. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: A tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatr Open*. 2021;5(1). doi:10.1136/bmjpo-2020-000820
11. Cortezzo DME, Meyer M. Neonatal End-of-Life Symptom Management. *Front Pediatr*. 2020;8. doi:10.3389/fped.2020.574121

נספח 1:

טיפול תרופתי בזיהוי סימני מצוקה וכאב:

בטבלה הבאה מוצעים טיפולים למצבי כאב וצורך בסדציה, דיספנאה, פרכוסים, אי-שקט/אגיטציה, ספסטיות, הפרשות מרובות בדרכי הנשימה. מומלץ לבצע טיטרציה ממינון נמוך לגבוה בהתאם למצב הרפואי ולתגובת התינוק.

Pain/Sedation			
Name of Drug	Dosage	Mechanism of Action	Main Adverse Effects
Dexmedetomidine (Precedex)	IV: Loading doses of 0.05 to 0.2 mcg/kg over 10-20 minutes, followed by 0.05 to 0.6 mcg/kg/hr IV (adjust dose to desired level of sedation) Intranasal: 1-2 mcg/kg	Alpha ₂ adrenergic agonist, activation of the receptors results in sedation.	Bradycardia Hypotension
Fentanyl	Single or intermittent: 0.5 - 3 mcg/kg per dose slow IV push. May repeat every 2 to 4 hours Continuous infusion: 0.5 - 2 mcg/kg/hr. Max dose: 3 mcg/kg/hr. Intranasal: 1-2 mcg/kg Transdermal Patch: 1/4 - 1/2 Patch of 12.5 mcg. Calculate rate per kg individually.	Binds with stereo specific receptors at many sites within the CNS, increases pain threshold, alters pain reception, and inhibits ascending pain pathways.	Chest wall rigidity, Respiratory depression occurs on high doses, Urinary retention, Tolerance may develop to analgesic doses with prolonged use; wean slowly.
Morphine	Single or intermittent: 0.05 - 0.2 mg/kg per dose IV, IM, or subQ. May repeat every 4 - 6 hours. Up to 0.08 mg/kg per dose PO every 4-6 hours. Continuous infusion: 0.01 - 0.02 mg/kg/hr. Max dose: 0.03 mg/kg/hr Buccal: 1/3 - 1/2 oral dosage.	Binds to opioid receptors in the CNS, causing inhibition of ascending pain pathways, altering the perception of and response to pain; produces generalized CNS depression. Use IV solution. Rapid absorption, useful first line if no IV access available/appropriate.	Respiratory depression, hypotension and bradycardia. Ileus and delayed gastric emptying, urine retention. Tolerance may develop after prolonged use; wean slowly.
Methadone	- Initial dose: 0.05 to 0.1 mg/kg per dose orally every 6 to 24 hours. Adjust dose (in 10% to 20% increments) and weaning schedule based on signs and symptoms of withdrawal.	Binds to opiate receptors in the CNS, causing inhibition of ascending pain pathways, altering the perception of and response to pain; produces generalized CNS depression. Methadone has also been shown to have N-methyl-D-aspartate (NMDA) receptor antagonism.	Respiratory depression in excessive doses. Ileus and delayed gastric emptying, urine retention.
Paracetamol	10 - 15 mg/kg/dose every 6 hours as needed.	The analgesic effect is believed to be due to activation of descending serotonergic inhibitory pathways in the CNS.	Although data are limited for neonates, in children liver toxicity occurs with excessive doses or after prolonged administration.
Ketamine	<i>Limited data available:</i> IV: 0.5 - 2 mg/kg/dose.	Ketamine is a noncompetitive NMDA receptor antagonist that blocks glutamate. Reduces polysynaptic spinal reflexes.	confusion, delirium, dreamlike state, excitement, hallucinations, irrational behavior, vivid imagery.

Dyspnea and respiratory distress) מחקרים הראו כי תרופות אלו אינן גורמות לזירוז תהליך הגסיסה ³⁻¹⁰)			
Name of Drug	Dosage	Mechanism of Action	Adverse Effects
Fentanyl	<p>Single or intermittent: 0.5 - 3 mcg/kg per dose slow IV push. May repeat every 2 to 4 hours</p> <p>Continuous infusion: 0.5 - 2 mcg/kg/hr. Max dose: 3 mcg/kg/hr.</p>	Binds with stereospecific receptors at many sites within the CNS, increases pain threshold, alters pain reception, inhibits ascending pain pathways.	Chest wall rigidity, Respiratory depression occurs on high doses, Urinary retention, Tolerance may develop to analgesic doses with prolonged use; wean slowly.
Morphine	<p>Single or intermittent: 0.05 - 0.2 mg/kg per dose IV, IM, or subQ. May repeat every 4 to 6 hours. 0.08 mg/kg per dose PO every 4-6 hours.</p> <p>Continuous infusion: 0.01 - 0.02 mg/kg/hr. Max dose: 0.03 mcg/kg/hr</p> <p>Buccal: 1/3 - 1/2 oral dosage</p>	Binds to opioid receptors in the CNS, causing inhibition of ascending pain pathways, altering the perception of and response to pain; produces generalized CNS depression. Use IV solution Rapid absorption, useful first line if no IV access available/ appropriate	Respiratory depression, hypotension and bradycardia. Ileus and delayed gastric emptying, urine retention. Tolerance may develop after prolonged use; wean slowly.
Methadone	<p>Neonatal Abstinence Syndrome- Initial dose: 0.05 to 0.1 mg/kg per dose orally every 6 to 24 hours. Adjust dose (in 10% to 20% increments) and weaning schedule based on signs and symptoms of withdrawal</p>	Binds to opiate receptors in the CNS, causing inhibition of ascending pain pathways, altering the perception of and response to pain; produces generalized CNS depression. Methadone has also been shown to have N-methyl-D-aspartate (NMDA) receptor antagonism	Respiratory depression in excessive doses. Ileus and delayed gastric emptying, urine retention.

Irritability / Agitation			
Name of Drug	Dosage	Mechanism of Action	Adverse Effects
Midazolam	IV: 0.05 - 0.15 mg/kg. May repeat every 2 to 4 hours. Continuous IV infusion: 0.01 - 0.06 mg/kg per hour (0.1 - 1 mcg/kg/min).	Short-acting benzodiazepine with rapid onset of action. Sedative and anticonvulsant properties related to GABA accumulation and occupation of benzodiazepine receptor. Can use IV solution Rapid absorption, useful first line if no IV access available/appropriate.	Respiratory depression and hypotension are common when used in conjunction with narcotics, or following rapid bolus administration Seizures may occur
Clonazepam (Rivotril)	Initial: 0.01 - 0.03 mg/kg/day in divided doses up to 3 to 4 times daily; increase dose to desired effect up to a maximum daily dose: 0.2 mg/kg/day in 3 divided doses.	Enhances the activity of inhibitory effect of GABA on neuronal excitability.	Drowsiness, ataxia, behavioral problems and dizziness.
Clonidine	Initial: 0.5 - 1 mcg/kg, followed by 0.5 to 1.25 mcg/kg/dose orally every 4 to 6 hours.	Clonidine is a centrally acting alpha-2-adrenergic agonist, resulting in decreased sympathetic outflow from the CNS and a decrease in peripheral resistance, heart rate, and blood pressure.	Bradycardia, hypotension agitation and irritability.
Dexmedetomidine (Precedex)	IV: Loading doses of 0.05 - 0.2 mcg/kg over 10-20 minutes, followed by 0.05 - 0.6 mcg/kg/hr IV (adjust dose to desired level of sedation)	Selective alpha ₂ adrenergic agonist and activation of the receptor results in sedation.	Bradycardia hypotension/

Seizures			
Name of Drug	Dosage	Mechanism of Action	Adverse Effects
Phenobarbital	Loading dose: 20 mg/kg orally, IV on day one. With options for two half loading doses. Maintenance: 3-5 mg/kg/day IV or PO in 1 to 2 divided doses started 12 hours after the loading dose	Depresses CNS activity by binding to barbiturate site at GABA receptor complex enhancing GABA activity; depresses reticular activating system; higher doses may be gabamimetic.	Bradycardia, hypotension, agitation and central nervous system depression.
Midazolam	Loading dose: 0.15 mg/kg (150 mcg/kg) IV, followed by maintenance dose. Maintenance infusion: 0.06 - 0.4 mg/kg per hour (1 to 7 mcg/kg per minute).	Short-acting benzodiazepine with rapid onset of action. Sedative and anticonvulsant properties related to GABA accumulation and occupation of benzodiazepine receptor. Can use IV solution Rapid absorption, useful first line if no IV access available/appropriate	Respiratory depression and hypotension are common when used in conjunction with narcotics, or following rapid bolus administration.

Spasticity			
Name of Drug	Dosage	Mechanism of Action	Adverse Effects
Clonidine	Initial, 0.5 to 1 mcg/kg, followed by 0.5 to 1.25 mcg/kg/dose orally every 4 to 6 hours/	Clonidine is a centrally acting alpha-2-adrenergic agonist, resulting in decreased sympathetic outflow from the CNS and a decrease in peripheral resistance, heart rate, and blood pressure.	Bradycardia hypotension agitation and irritability.

Airway Secretions			
Name of Drug	Dosage	Mechanism of Action	Adverse Effects
Glycopyrrolate	Limited data available: PO: 20 – 100 mcg/kg/dose, 3-4 doses a day.	Glycopyrrolate is an anticholinergic agent which inhibits the acetylcholine activity on smooth muscles and structures innervated by postganglionic nerves.	Flushing, urinary retention.
Scopolamine	Limited data available: Children ≥ 3 years and Adolescents: Transdermal: Initial: Apply $\frac{1}{4}$ patch every 3 days for 1 week; may titrate to effect (control of secretions) by increasing by $\frac{1}{4}$ patch every 7 days as tolerated.	Blocks the action of acetylcholine at parasympathetic sites in smooth muscle, secretory glands and the CNS.	Drowsiness, dizziness, mydriasis, hallucinations, Xerostomia.
Atropine	sublingual: 1 to 2 drops (=0.25 to 0.5 mg) of diluted Atropine 0.5% every 6 hours.	Atropine is an anticholinergic medication that reduces saliva production by blocking the muscarinic (M3) receptor sites on the salivary glands.	Flushing, photophobia, dizziness tachycardia.

נספח 2: אפשרויות לשמירת זיכרונות מהתינוק

אלה מאפשרים להורים ליצור נרטיב קוהרנטי על-מנת שיוכלו לשזור לתוך המארג המכיל את סיפור חייהם. העלאת זיכרונות והכרה בתינוק ובחשיבותו עבורם מקל ומסייע לתהליך האבל והאובדן ועל היכולת של ההורה להסתגל לעתיד ללא תינוק. לכן, יש להציע להורים ולעודד אותם, בעדינות ובהתאם לתגובתם, להחזיק את הילוד על הידיים, וליצור מזכרות בחלון ההזדמנויות הצר הקיים לרשותם. יש להתייחס לבקשות ההורים על-פי דתם והרקע התרבותי שלהם. להלן מספר הצעות:

- שמירת חפצים שהביאו מהבית (שמיכה, בובה רכה, מוצץ).
- במצבים שבהם הפטירה סמוכה ללידה ואין להורים את הזמן להביא חפצים משלהם, מומלץ לתת להורים חפצים ופריטים המצויים באופן נגיש ומייד בפגייה ואשר באו במגע עם התינוק (חיתול בד, כובע סרוג, בובת תמנון).
- צמידי זיהוי של התינוק וההורה, כרטיס "נולדתי" וכו'.
- במידה וההורים אינם מעוניינים בשמירת חפציו של התינוק, מומלץ לארוז את החפצים ולסמנם במדבקת זיהוי. את הערכה יש לשמור במקום ייעודי בפגייה, עד שההורים יהיו בשלים להגיע לקחת אותה.
- כדאי לעודד, בעדינות, לצלם תמונות של התינוק. גם הורים הנרתעים תחילה, לרוב יגלו בהמשך את התמונות כמשמעותיות. (אם הורה לא בטוח שהוא חפץ בתמונה אך מבקש לשמר את האפשרות – ניתן בהסכמתו לצלם תמונה לתיק המטופל למקרה שבעתיד ירצה בה)
- רצוי לצלם את התינוק בעודו בחיים אך אם הדבר לא מתאפשר, מומלץ ורצוי לצלמו לאחר הפטירה, **במועד ככל הניתן סמוך לפטירה** (בשל השינויים הפיזיולוגיים).
- **הטבעות ידיים/רגליים של התינוק:** ניתן לרכוש ערכות ייעודיות ליצירת הטבעות של ידיים ורגליים בדיו ובחמר, ניתן להציע להורים ערכות אלו, פעמים רבות ההורים מעוניינים להיות נוכחים ולקחת חלק ביצירת הערכה יחד עם אנשי הצוות וחשוב לאפשר ואף לעודד זאת.
- ניתן להציע להורים לצלם את תהליך הכנת הערכה שכן גם תצלומים אלו יכולים להישמר כמזכרת בפני עצמה.
- **שמירת תלתל:** אפשר להציע להורים לגזור תלתל משיער התינוק למזכרת. יצוין, כי ישנם הורים שמסיבות דתיות / אישיות אינם מעוניינים בתלתל שיער הואיל והם מעוניינים שהתינוק יובא לקבורה "שלם".



המכון לאיכות
ברפואה



ההסתדרות הרפואית בישראל
המכון לאיכות ברפואה