

Етичні питання, що стосуються лікування глибоко недоношених дітей: досвід “сірої зони”

м. Київ, 6 березня 2013 р.

д-р Lucas Opitz

Відділення реанімації та інтенсивної терапії
новонароджених

Centre Hospitalier Universitaire - GCS

м. Ніцца (Франція)

Що таке етика?

- “Немає нічого хорошого чи поганого, все залежить від того, як про це думати” (В. Шекспір “Гамлет”)
- Галузь філософії, займається питаннями про мораль = такі поняття як добре і погано, правильно і неправильно, справедливість і добродіє
- Наука про загальну суть моралі та конкретний моральний вибір, який для себе робить людина або який стосується тої чи іншої професії

Чи легко визначити етичність вибору в медицині?

- Класичні переконання медичної етики:
Зберегти життя будь-якою ціною!
- Життя чи смерть = все або нічого = 100%
або 0%
- На порозі життя чи смерті недоношеної дитини: “між життям та смертю”:
прогноз quod **validudinem** складно передбачити

Визначення етичного вибору в медицині

- Благодіяння: **найкращі інтереси** пацієнта (*Salus aegroti suprema lex.*)
- Незавдання шкоди: “найперше – **не завдай шкоди**” (*primum non nocere*).
- Самостійність: пацієнт має право відмовитися від лікування або **обирати** лікування. (*Voluntas aegroti suprema lex.*)
- Справедливість: **розподіл** дефіцитних медичних ресурсів, рішення про те, хто яке лікування отримує.
- Гідність: пацієнт (та особа, яка лікує пацієнта) має право на **гідність**.
- **Правдивість**
- **Чесність**

Етика у неонатології зазнає впливу...

- Культура - релігія - філософія
- Соціологія - суспільство
- Особисті переконання
- Вартість
- Страх, дилема, табу
- Правове підґрунтя

Етика в неонатології

- Ми торкаємося найбільш глибинної взаємодії між матеріальним світом, об'єктивною медициною та емоційним співпереживанням, особистими переконаннями
- Трагічні ситуації залишають лише трагічні варіанти

“У ситуації з недоношеними дітьми більш високий рівень надання допомоги водночас означає більш складний вибір”

(New York Times August 13, 2012)

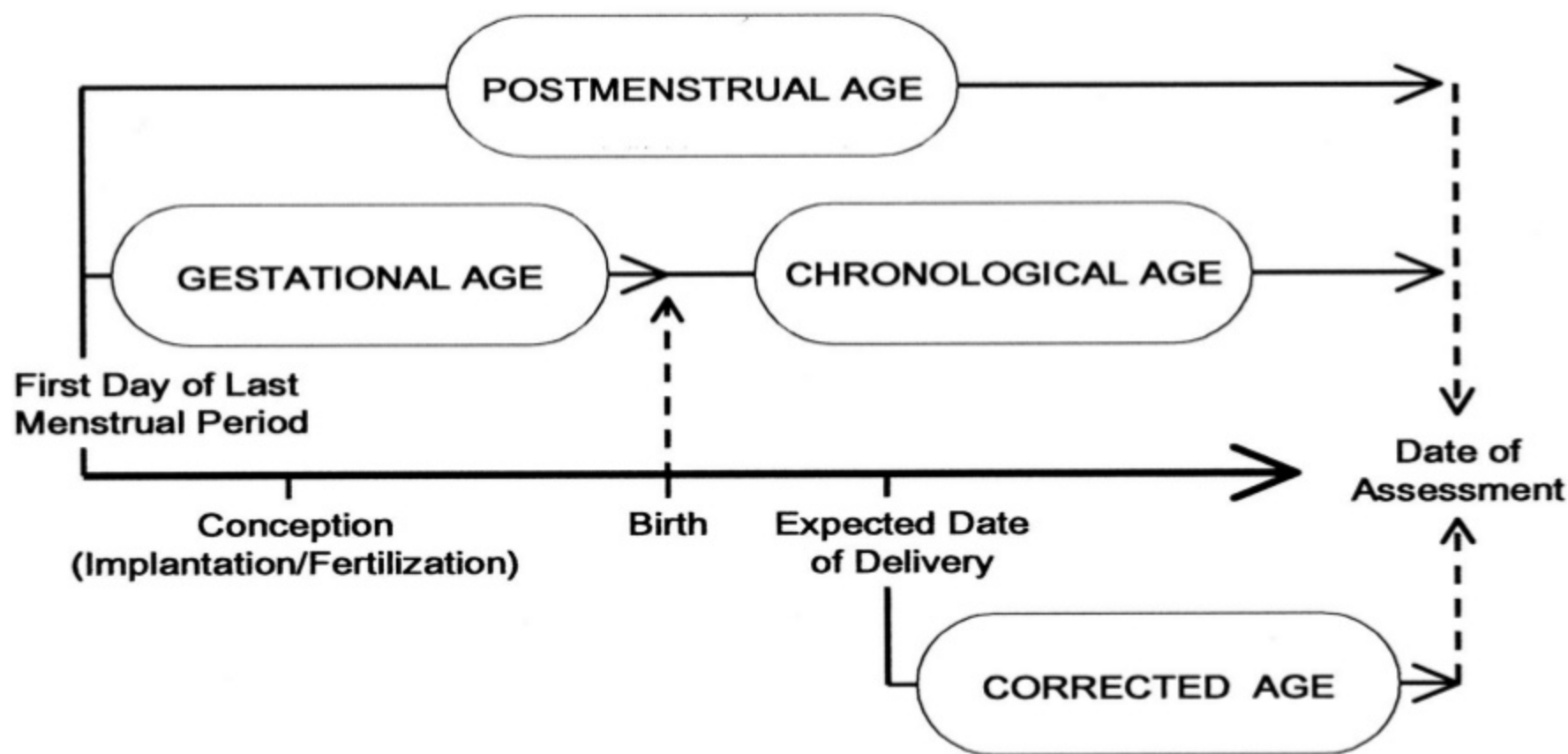
У якій точці ми доходимо до найвищої межі?

- Незрілість шкіри
 - Нестабільність водного балансу
 - Незрілість легенів та проблеми з диханням
 - Проблеми з харчуванням та ураження ШКТ
 - Ретинопатія недоношених
 - Інфекції на ранніх та пізніх стадіях
 - Ураження головного мозку, що може призводити до низки неврологічних наслідків у довгостроковій перспективі =
- ОСНОВНЕ МОРАЛЬНО-ЕТИЧНЕ ПИТАННЯ**

Розвиток головного мозку

- 12-16 тижнів: проліферація нейронів
- 12 - 20 тижнів: міграція нейронів
- 20 тижнів: організація нейронів: утворення шарів нейронів кори головного мозку з внутрішніх до зовнішніх, синаптогенез
- 26 -28 тижнів: швидкий ріст звивин
- Мієлінізація починається у гестаційному віці 20 тижнів, триває після народження впродовж багатьох років
- 29-40 тижнів: збільшення об'єму головного мозку у 2,7 разів, збільшення об'єму сірої речовини у 4 рази
- Мозок збирається складками: із кавового зернятка □ горіх

Гестаційний вік: чи завжди ми говоримо про один і той самий проміжок часу?



Розрахунок гестаційного віку

- Необхідно, щоб акушери-гінекологи максимально точно розраховували гестаційний вік
 - недостатність акушерської інформації
 - варіабельність (навіть в межах 2 тижнів) традиційних методів розрахунку гестаційного віку
 - неточність фізикального обстеження після народження
- УЗД у першому триместрі: золотий стандарт (межа похибки: декілька днів)
- Методи слід чітко вказати

Wissler J. Et al Estimation of gestational age by transvaginal sonographic measurement of greatest embryonic length in dated human embryos Ultrasound in Obstetrics & Gynecology Volume 4, Issue 6, pages 457–462, 1 November 1994

Життєздатність та її наслідки

- Інвалідність (неповносправність)
- Психологічні
 - психологічний вплив від виховання дитини-інваліда
 - для самої дитини: депресія, тривожність, агресія, сприйняття себе неповноцінною *(Rachel Levy Shiffi and Gili Einat, Journal of Clinical Child Psychology V 23 p 328-9)*
- Фінансові:
 - США, 2003 р.:
 - Недоношені = 18,1 млрд. дол. США в структурі затрат на охорону здоров'я
 - = половина усіх витрат ЛПЗ на допомогу новонародженим + подальші затрати для системи охорони здоров'я
 - (1,4 млрд. – менш ніж 1,25 дол. США на день)
- Для суспільства

Поріг життєздатності: деякі показники ВИЖИВАННЯ

- Стрімке покращення за останні 3 десятиліття
- Різниця у методології
- Мало досліджень повідомляли про показники захворюваності та смертності за категоріями гестаційного віку

Preterm Birth: Causes, Consequences, and Prevention. Institute of Medicine (US) Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Healthy Outcomes; Behrman RE, Butler AS, editors. Washington (DC): [National Academies Press \(US\)](#); 2007.

Поріг життєздатності: деякі показники ВИЖИВАННЯ

- Ризик неонатальної смертності не вищий 50%, за винятком дітей з масою до 500 г та віком гестації 24 тижні

Stringer M, Brooks PM et al: New guidelines for maternal and neonatal resuscitation. Journal of obstetrics, gynecology and neonatal nursing 2007; 36(6), 624 -34

- У 24 тижні виживання = 58%
- У 25 тижнів = 77%
- Для < 24 тижнів точного показника немає
- Показник виживання коливається від 1% у 22 тижні до 44% у 25 тижнів.
- Публікацій про виживання до 21 тижня та 6 днів не було

Brazier M et al Letting babies die J Med Ethics 2007; 33 (3) 125-6

Поріг життєздатності

- Виживання
 - у 24 тижнів: 31%
 - у 25 тижнів 50%

Larroque B, Ancel PY, Marchand-Martin L, Cambonie G, Fresson J, Pierrat V, et al. Special care school difficulties in 8- year-old very preterm children: the **EpiPAGE** cohort study. PLoS ONE 2011; 6: e21361.

- у 23 та 24 тижнів гестації варіабельність 10-50%
- у 25 тижнів гестації: 50 - 80%

Fetus and newborn committee, Canadian paediatric society, maternal-fetal medicine committee, society of obstetricians and gynaecologists of Canada. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. Can Med Assoc J 1994;151:547-53.

- 22 тиж. (0), 23 тиж. (29%), 24 тиж. (50%), 25 тиж. (65%).

Aust N Z J Obstet Gynaecol 2007 Aug;47(4):273-8. Delivery in the 'grey zone': collaborative approach to extremely preterm birth. Keogh J et al Consensus Workshop Organising Committee

Поріг життєздатності

- > 23 тижнів гестації: 16% шансів на виживання
- У 24 тижні виживання: 44%
- У 25 тижнів виживання : 63%

- З кожним днем виживання збільшується на 3%.

Захворюваність: EPICure (Великобританія, Ірландія)

- Спостереження за 78% із 308 дітей, народжених < 25 тижнів + 6 днів, до 6 років з 1995 р. і надалі
- 12% ДЦП
- < 750 г: 30 - 50% помірна або тяжка інвалідність
- 41% когнітивні проблеми (-2SD) в порівнянні з однокласниками
- Вижили з тих, що народилися 24 тижнів: 14% без інвалідизації
- Вижили з тих, що народилися 25 тижнів: 24% без інвалідизації

Table 4. Summary of Outcomes among Extremely Preterm Children.*

Outcome	22 Wk (N=138)	23 Wk (N=241)	24 Wk (N=382)	25 Wk (N=424)
	<i>number (percent)</i>			
Died in delivery room	116 (84)	110 (46)	84 (22)	67 (16)
Admitted to NICU	22 (16)	131 (54)	298 (78)	357 (84)
Died in NICU	20 (14)	105 (44)	198 (52)	171 (40)
Survived to discharge	2 (1)	26 (11)	100 (26)	186 (44)
Died after discharge	0	1 (0.4)	2 (0.5)	3 (0.7)
Lost to follow-up	0	3 (1)	25 (7)	39 (9)
At 6 yr of age				
Had severe disability	1 (0.7)	5 (2)	21 (5)	26 (6)
Had moderate disability	0	9 (4)	16 (4)	32 (8)
Had mild disability	1 (0.7)	5 (2)	26 (7)	51 (12)
Survived without impairment				
As a percentage of live births	0	3 (1)	10 (3)	35 (8)
As a percentage of NICU admissions	0	3 (2)	10 (3)	35 (10)
Survived without severe or moderate disability				
As a percentage of live births	1 (0.7)	8 (3)	36 (9)	86 (20)
As a percentage of NICU admissions	1 (5)	8 (6)	36 (12)	86 (24)

* NICU denotes neonatal intensive care unit.

Захворюваність: EPIPAGE (Франція)

- 77% із 2901 дітей між 22 та 32 тижнями, контрольна група – доношені діти, до 5 років (без відповідних підгруп!)
- < 27 тижнів, -1DS показника QI, дефіцит уваги, мовні та поведінкові порушення

Захворюваність: Американська академія педіатрії:

- 30-50% дітей , які вижили серед тих, що народилися з масою <750 г, або з гестаційним віком <25 тижнів, мали помірну або тяжку інвалідність

Stringer M, Brooks PM et al: New guidelines for maternal and neonatal resuscitation. Journal of obstetrics, gynecology and neonatal nursing 2007; 36(6), 624 -34

Захворюваність: Nuffields (Великобританія):

- 23 - 24 тижні гестації: ризик тяжкої інвалідності 64%
- 25 тижнів: ризик тяжкої інвалідності: 40%.
- Кожен додатковий день збільшує показник виживання на 3%.
- У дівчаток є однотижнева перевага над хлопчиками

Захворюваність: Австралія

- Сіра зона між 23-25 тиж. + 6 днів
- Виживання в період до виписки
 - 22 тиж. (0)
 - 23 тиж. (29%)
 - 24 тиж. (50%)
 - 25 тиж. (65%).
- Частка дітей без функціональної неповносправності
23 тиж. (33%), 24 тиж. (61%), 25 тиж. (67%)

Захворюваність: Нідерланди:

Лейдський проект спостереження: дані починаючи з 1983 р.:

Смерть або патологія розвитку:

23-24 тиж. (92%)

25 тиж. (64%)

26 тиж. (35%)

27-32 тиж. (18%)

Sheldon T. Dutch doctors change policy on treating preterm babies. BMJ 2001;322:1383

Rijken M et al Mortality and Neurologic, Mental, and Psychomotor Development at 2 Years in Infants Born less than 27 Weeks Gestation: The Leiden Follow-Up Project on Prematurity, Pediatrics january 2003

Рекомендації: Британська асоціація перинатальної медицини

22-28 тижнів – поріг життєспроможності (до 26 тижнів)

- Підвищення ризику в міру зменшення гестаційного віку - серйозна етична дилема
- Рішення потрібно приймати швидко
- Потрібно врівноважувати здоров'я матері та можливі наслідки для новонародженого
- Кесарський розтин в інтересах дитини рідко коли можна виправдати до 25 тижнів гестації.
- Дітей із пороговим показником життєспроможності слід спостерігати принаймні 2 роки: збір даних

Рекомендації: Американська академія педіатрії:

- 22-25 тижнів гестації – проблематичний вік
 - Не розпочинати реанімаційні заходи у 23 тижні (менше 400 г) є належною практикою
 - Складності з проведенням точної оцінки перед народженням
 - Вимірювана маса плода може відрізнятись від реальної на 15-20%
 - Невелике розходження у визначенні гестаційного віку (1-2 тижні) може у великій мірі вплинути на результати
 - Складність оцінки у разі багатоплідної вагітності
 - Консультування
-
- Але: США: тенденції у правовій сфері не дають можливості приймати рішення на свій власний розсуд

The Marginally Viable Newborn: Legal Challenges, Conceptual Inadequacies, and Reasonableness.Sadath A. Sayeed M.D., J.D
The Journal of Law, Medicine & Ethics Volume 34, Issue 3 600-610, 2006

Stringer M, Brooks PM et al: New guidelines for maternal and neonatal resuscitation. Journal of obstetrics, gynecology and neonatal nursing 2007; 36(6), 624 -34

Рекомендації: Комітет з питань плода та новонародженого (Канада)

- 22 тижні: лише догляд (compassionate care)
- 23-24 тижні: зважене рішення: мало переваг, але потенційна шкода проведення кесарського розтину та активної реанімації
- Комплексна низка заходів у 25 тижнів
(показник виживання 50-80% із показником інвалідизації 10-25%)

Fetus and newborn committee, Canadian paediatric society, maternal-fetal medicine committee, society of obstetricians and gynaecologists of Canada. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. Can Med Assoc J 1994;151:547-53.

Рекомендації: Нідерланди

- Інтенсивну терапію дітям до 25-26 тижнів гестації не проводити
- Рішення приймати за повної участі батьків
- Нечітка межа припинення реанімаційних заходів у недоношених дітей:
 - за умови 25%, 50% чи 75% шансу виживання без інвалідності?
 - (Немає єдиного розуміння поняття життєздатності, тому, якщо планка встановлена низько, буде більше дітей, які вижили, але з більшою кількістю порушень)
- Евтаназія узаконена

Рекомендації: Австралія

- Сіра зона в період між 23-25 тижнями + 6 днів: доцільний варіант не починати реанімаційні заходи та інтенсивну терапію
 - обов'язок лікувати зростає зі збільшенням гестації
 - у 25 тижнів зазвичай проводять активну терапію
 - за винятком несприятливих ситуацій:
 - синдром близнюкового перетікання
 - затримка внутрішньоутробного розвитку
 - хоріоамніоніт
 - поганий стан після народження або наявність тяжкої патології
 - у 26 тижнів гестації обов'язок лікувати дуже великий
 - недирективне консультування, не покладати на батьків надто великий тягар
- У 24 тижні, до народження переводити до спеціалізованого центру з опцією “DNR” (відмова від реанімації)

Table 1: Summary of recommendations for the resuscitation at birth of babies born at borderline viability. [11]

Gestation (completed weeks)	Standard	Exceptions
21	No resuscitation (considered as an experimental procedure)	Only as part of research protocol.
22	No resuscitation	At parents' request after prolonged and fully informed discussion of the risks, implications, and the likely outcome.
23	Could not be defined	... precedence (should be given) to parent's wishes. If left to clinicians, the clinical team should 'determine what constitutes appropriate care for that particular baby.'
24	Resuscitation	<i>Unless</i> parents and clinicians agree in the light of the baby's condition that it is not in his or her best interests.
25	Resuscitation	<i>Unless</i> severe abnormality incompatible with any significant period of survival.

Рекомендації: Наффілдська рада з питань біоетики (Великобританія)

- 23-26 тижнів = сіра зона
- 2 компоненти:
 - проводити реанімацію та госпіталізувати до ВРН
 - продовжувати інтенсивну терапію або замінити її паліативною допомогою
- Рекомендації
 - у 25 тижнів та більше – інтенсивна допомога
 - 24-25 тижнів – надавати інтенсивну допомогу, за винятком випадків, коли батьки вважають інакше
 - 23- 24 тижні лікарі не зобов'язані реанімувати

Наффілдська рада з питань біоетики

“Природний інстинкт примушує намагатися допомогти усім дітям, навіть якщо шанси дитини на виживанні є низькими.

Однак ми не вважаємо, що завжди правильно наражати дитину на стрес та біль, пов'язаний з інвазивним лікуванням, якщо мало ймовірно, що стан дитини покращиться, і якщо смерть неминуча”.

(Margaret Brazier, professor of law at Manchester University)

Продовження життя дуже хворої недоношеної дитини може бути “негуманним” вчинком, це буде для дитини “надто важким тягарем”, а “лікування лише розтягує процес помирання”.

(Andrew Whitelaw, professor of neonatal medicine at the University of Bristol, UK)

Наффілдська рада з питань біоетики

Комітет медичної етики Британської медичної асоціації (ВМА):

- Їх звіт є відлунням “сучасної передової практики”
- Непогодження зі строгим визначенням часових точок, коли проводити чи не проводити лікування.
 - “ВМА вважає, що всеохоплююча норма не допомагає конкретним батькам та їхнім дуже недоношеним дітям”
 - “Кожен окремий випадок слід розглядати з точки зору його конкретних переваг та у його конкретному контексті”
(Tony Calland)

When premature babies should be allowed to die, Gaia Vince, New scientist, 15 November 2006

Неонатальний підрозділ Ірландського факультету педіатрії

- Припинення надання допомоги є доцільним для дітей, народжених у пороговому періоді, які не відповідають на початкову інтенсивну допомогу або у яких з'являються тяжкі ускладнення
- Прийнятним є не проводити реанімацію новонароджених з масою до 500 г і/або до 24 тижнів гестації.

Рекомендації: Франція

- Зазвичай не реанімувати до 24 тижнів гестації
- У 24 тижні особлива увага до бажання батьків
- Максимальний ступінь непевності стосовно реальних інтересів пацієнта: ніхто не може брати на себе сміливість стверджувати, як найкраще вчинити
- Брати до уваги інші критерії (реанімація на розсуд спеціаліста):
 - Кортикостероїди до народження

Moriette G Rameix S et al groupe de réflexion sur les aspects éthiques de la périnatalogie very premature births: dilemmas and management. Part 1 outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age and definition of grey zone. Archives de Pédiatrie 2010 May17(5):518-26, part 2 527-39

Рекомендації: Швейцарія

- < 24 тижнів: паліативна допомога
- > 24 тижнів: відповідно до досвіду команди неонатологів

Рекомендації: Україна

Термін гестації < 28 тижнів

- Визначити точний гестаційний вік та масу плода, оцінити прогноз, отримати подальші консультації, рекомендації та скоординувати роботу всіх членів перинатальної команди
- Інформувати майбутніх батьків та обговорити з ними медичні та соціальні ризики та особливості реанімаційних заходів для новонародженого
- Реанімаційні заходи майже завжди проводять у випадку високого шансу на виживання та прийнятної захворюваності
- У випадку сумнівного прогнозу: необхідно підтримати бажання батьків
- Не розпочинати реанімаційні заходи у випадку практично 100%-ої смертності на ранніх етапах (тобто: період гестації < 23 тижнів, маса < 400 г)

Чи можна чітко визначити межі?

Висновки

- Міжнародного консенсусу немає = шанс уникнути систематичних підходів!
- **ГРАНИЧНА МЕЖА**, поріг життєздатності:
 - 50% смертність, але інвалідність важко оцінити об'єктивно та використовувати як критерій
- Усі проводили 6 реанімаційні заходи у 26 тижнів, більшість не проводила 6 у 23 тижні
- **Сіра зона**: 24 та 25 тижнів гестації = 2 на 1000 новонароджених
- маса плода: похибка 10%
- гестаційний вік: похибка 3 - 5 днів

Чи можна чітко визначити межі?

Метод оцінки результату

Вторинні критерії:

- Дівчатка – перевага в 1 тиждень
- Кожен день підвищує шанси на виживання на 3%
- Повний курс стероїдів до народження
- Рівень надання допомоги
- Негроїдна раса
- Високий та помірний рівень доходів батьків

- Багатоплідні пологи, синдром близнюкового перетікання
- Маса тіла при народженні
- Стан дитини після народження
(хоріоамніоніт підвищує ризик перивентрикулярної лейкомаляції)

Часові рамки та алгоритм прийняття рішень

- Первинна реанімація: Так/ Ні
- Перехід до інтенсивної допомоги чи паліативної допомоги
- Продовжувати з опцією Так/Ні
- Евтаназія
 - Нідерланди (Протокол Гронінген)
 - Мотивувати лікарів дотримуватись найвищих стандартів прийняття рішень
 - Знизити частоту прихованої евтаназії через сприяння звітуванню
 - Вимога у повній мірі застосувати усі можливі паліативні заходи перед тим, як проводити евтаназію
 - Можна зробити більше для мобілізації наявності послуг з паліативної допомоги, аніж поточна ситуація незвітування
 - EURONIC: 73% у 8 європейських країнах

Юридична норма - мораль: Стандарт поняття “найкращі інтереси”

Заходи у “найкращих інтересах пацієнта”

- ступінь страждань, пов'язаних із наданням допомоги
- марність подальших заходів
- ймовірність виживання без тяжкої інвалідності та практичні наслідки

Паліативна допомога

Сполучене Королівство: апеляційний суд, 1993 р.:

Лікарі та батьки не можуть вдаватись до дій, метою яких є закінчення життя, вони можуть у відповідних ситуаціях застосовувати препарати для зняття болю та дистресу, навіть якщо такі препарати можуть наближати час смерті.

Паліативна допомога у Франції: lois Leonetti (2005)

- Легалізує призупинення “недоцільного лікування”
- Дає дозвіл застосовувати наприкінці життя лікування, яке полегшувало б страждання пацієнта (біль)
- Беручи до уваги, що лікування може скоротити період життя
- Завжди згода пацієнта = згода батьків!

Нещодавно Французька медична рада висловила своє ставлення у таких самих висловах

Прийняття рішень у паліативній допомозі

- При народженні: немає чіткого поділу між певністю та непевністю прогнозу

(Якщо затягувати лікування чи проводити неоптимальне лікування, то можемо отримати “пророцтво, що реалізує само себе”)

- Початок реанімаційних заходів приводить до госпіталізації до ВРН:
 - низка дорогих, некомфортних та болючих маніпуляцій
 - підвищуються очікування батьків щодо виживання
- Відмова у інтенсивній допомозі а priori, виходячи лише з гестаційного віку або маси тіла при народженні = суперечить принципу справедливості
- Прийняття рішень після початкових реанімаційних заходів (продовження чи припинення лікування) більш виправдане

Прийняття рішень у наданні інтенсивної допомоги

- В залежності від конкретного випадку відповідно до постнатальної оцінки
- Чинники, які завжди слід брати до уваги:
 - **батьки**
 - ресурси,
 - планова вагітність,
 - штучне запліднення,
 - вік матері
 - захворювання та стан плода

Рішення, які прийняли батьки до народження дитини, не обов'язково є безповоротними та незмінними.

Розлучення після народження дитини-інваліда

- У дев'ять разів частіше у випадку спіна біфіди (BJ PSYCH 131: 79-82 (1977)
J. Maulden, Population studies, vol 46, issue2, pages 349 362 (1992)
- Діти з малою масою тіла при народженні в США наражаються на вищий ризик подальшого розлучення їхніх батьків, ніж діти з нормальною масою
- Не підтверджено в сім'ях у Британії

Healthy Baby, Healthy Marriage? The Effect of Children's Health on Divorce Angela R. Fertig Princeton University
288 Wallace Hall Princeton, NJ 08544

afertig@princeton.edu 609-258-5868 June 17, 2004

Етика та ...кортикостероїди

- Кортикостероїди до народження
- Технічне, медичне, етичне зобов'язання
 - Немає акушерських або медичних СІ (інфекція, гіпертонія)

- C. Spencer, K. Neales **Antenatal corticosteroids to prevent neonatal respiratory distress syndrome** BMJ 2000; 320 : 325 doi: 10.1136/bmj.320.7231.325 (Published 5 February 2000)
- Roberts D, Dalziel **Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth** The Cochrane Database of Systematic Reviews 2010 Issue 8, Copyright © 2010 The Cochrane Collaboration.
- J.V Been, B W Kramer, L J Zimmermann **Antenatal corticosteroids to prevent preterm birt** The Lancet, Vol 373, Issue 9667, Page 894, 14 March 2009

Етика та ...кортикостероїди

- Кортикостероїди після народження у випадку БЛД
 - Підвищений ризик порушення розвитку нервової системи, затримки розвитку і т.д., але пришвидшує екстубацію, менше випадків PDA і т.д.....
 - Протипоказано з етичної точки зору??

Раннє введення (< 8 днів) кортикостероїдів для попередження БЛД у недоношених дітей

Henry L Halliday¹, Richard A Ehrenkranz², Lex W Doyle³¹Perinatal Room, Royal-Jubilee Maternity Service, Belfast, UK. ²Department of Pediatrics, Yale University, New Haven, Connecticut, USA. ³Department of Obstetrics and Gynaecology, University of Melbourne, Parkville, AustraliaContact address: Henry L Halliday, Perinatal Room, Royal-Jubilee Maternity Service, Royal Maternity Hospital, Grosvenor Road, Belfast, Northern

Ireland, BT12 6BA, UK.

Етика та...ятрогенні захворювання

- Умови, у яких дитині надається допомога (напр., світло, шум, дотик)
- Спосіб ШВЛ (напр., традиційна, синхронізована, високочастотна)
- Типи, дози препаратів та результати
- Найближчі на віддалені ефекти деяких, зазвичай болючих, маніпуляцій
- Застосування сторонніх тіл або пристроїв
- Як задовольняються потреби дитини у харчуванні (ентеральне, парентеральне харчування)

Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants

Amanda J Symington¹, Janet Pinelli²

¹The Children's Hospital, Hamilton Health Sciences, Hamilton, Ontario, Canada. ²School of Nursing, McMaster University, Hamilton, Canada

Cochrane Neonatal Group.

Етика та...біль

Опіюїди для новонароджених на штучній вентиляції легенів

Roberto Bell¹, Koert A de Waal², Rinaldo Zanini³ Neonatal Intensive Care Unit, Ospedale "Manzoni" -Lecco, Lecco, Italy. ²Neonatology, Academic Medical Centre, Amsterdam, Netherlands. ³Neonatal Intensive Care Unit, Ospedale "A. Manzoni" - Lecco, Lecco, Italy Contact address: Roberto Bell¹, Neonatal Intensive Care Unit, Ospedale "Manzoni"

-Lecco, Via Eremo 9, Lecco, 23900, Italy.

Редакційна група: Кокранівська група з питань неонатології

Внутрішньовенне застосування мідазоламу для седації дітей у відділенні інтенсивної терапії

Eugene Ng¹, Anna Taddio², Arne Ohlsson³ Department of Newborn and Developmental Paediatrics, Sunnybrook Health Sciences Centre, Toronto, Canada. ²Graduate Department of Pharmaceutical Sciences, Hospital for Sick Children Research Institute, Toronto, Canada. ³Departments of Paediatrics, Obstetrics and Gynaecology and Health Policy, Management and Evaluation, University of Toronto, Toronto, Canada Contact address: Eugene Ng, Department of Newborn and Developmental Paediatrics, Sunnybrook Health Sciences Centre, C/O Women's College Hospital, 76

Grenville Street, Toronto, Ontario, M5S1B2, Canada.

Редакційна група: Кокранівська група з питань неонатології

Етика та...естетика

- Спокій/ вигляд наприкінці життя для
 - Дитини
 - Батьків
 - Медпрацівників

Етика та...батьки

- Емоційний тісний зв'язок між дитиною та батьками
 - Регіоналізація
 - Залучення батьків до процесу одужання
 - Шкіра до шкіри
 - Поінформована згода
 - Прийняття рішень

Батьки

Коли особам важко приймати рішення...

...інтереси та благополуччя пацієнта беруть верх
над будь-якими іншими залученими сторонами

...інтереси новонародженого нерозривно пов'язані з
інтересами батьків

їхні інтереси слід брати до уваги, що надасть їм змогу
приймати рішення

Батьки: рекомендації

- Консультування слід починати до пологів
- **Прозорість, відкритість та чесність**
- Обговорюйте питання з батьками часто
- Розповідайте їм про
 - стан їхньої дитини
 - заходи та маніпуляції, які можуть знадобитися
- Уникайте, де тільки можливо, складної медичної термінології
- Будьте чесними та відвертими стосовно стану та прогнозу для дитини, навіть в питаннях непевності
- Запитуйте у батьків, наскільки вони зрозуміли питання, що обговорюються

Caeymaex L, ed al: Journées Parisiennes de Pédiatrie 2008 Fin de vie en réanimation néonatale: mieux comprendre les attentes et le point de vues des parents

Collaborative decision-making for extreme premature delivery. Kent AL et al NSW and ACT Perinatal Care at the Borderlines of Viability Consensus Workshop Committee J Paediatr Child Health 2007 Jun;43(6):489-91.

Спілкування з батьками

Монреальська група:

52 матерів з передчасними пологами: усім дітям у гестаційному віці 23 тижні проводили реанімацію, у тому числі 6 випадків з попередніми інструкціями про непроведення реанімації

Тому:

- В ургентних ситуаціях інструкції за умовчанням -лікувати
- Відійти від цього правила видається дуже складним завданням

Деякі відповіді: створення настанов / протоколів

Відчуття, що ви не одні, можна покластися на досвід та знання інших.

- Expertise (знання)
- Enabling (допомога)
- Empowering (надихає)
- Encouraging (сприяє)
- Education (навчає)

Метод, що допомагає у прийнятті рішень у ситуаціях, що стосуються клінічної етики

(Адаптовано з Підручника з етики Американської колегії лікарів)

- 1. Визначте етичну проблему як питання зі словом “**повинен**” (напр., “Чи повинні ми не підключати дитину з віком гестації 25 тиж. до апарату ШВЛ за проханням її батьків?”)
- 2. **Перелічіть** усі факти та моменти невизначеності, які мають стосунок до ситуації. Додайте факти, що стосуються батьків та рідних (емоційний стан, особливості культури, юридично-правові моменти). Додайте фізіологічні факти та суттєві сумнівні медичні моменти (такі як очікувані результати на фоні лікування і без нього), а також переваги та шкода від різних опцій лікування.
- 3. **Визначте** особу, яка приймає рішення. Якщо пацієнт компетентний, то рішення приймає сам пацієнт. Якщо ні, визначте особу, уповноважену приймати за нього рішення (напр., за визначенням суду, за законом, за довіреністю про надання медичної допомоги, “заповіт про життя” чи найближчий родич)
- 4. Надайте зрозумілу, необхідну **інформацію**, що стосується справи, особі, яка приймає рішення і роз’ясніть усі непорозуміння.
- 5. Дізнайтеся про **ті цінності** для пацієнта, що стосуються питання. До них відносяться цінності пацієнта стосовно життя; зв’язок із громадою та лікувально-профілактичними закладами; цілі щодо охорони здоров’я та ситуації, що можуть змінити ці цілі; а також кому віддається перевага при прийнятті рішень щодо здоров’я.
- 6. Визначте **цінності щодо здоров’я**, у тому числі цілі щодо здоров’я (такі як продовження життя та тамування болю), цінності, що стосуються спілкування між пацієнтом та лікарем (такі як говорити правду та зберігати лікарську таємницю), і деякі цінності, які поширюються за межі відносин між пацієнтом та лікарем (такі як пропаганда громадського здоров’я, повага до закону).
- 7. **Пропонуйте** та піддавайте критиці рішення, у тому числі варіанти лікування та інших спеціалістів.
- 8. Визначте та усуньте чи вирішіть **обмеження** у прийнятті рішень (такі як відсутність послуг, закони або юридичні вимисли).

Рекомендації

- Визначте для себе, де буде межа виживання, виходячи з можливостей вашого відділення (ЛПЗ)
 - Неврологічні результати
 - Результати для дихальної системи
 - Споживання калорій

Додаткова науково-дослідницька робота...

- Соціологічна
- Бесіда з особами, які мають до цього стосунок
- Стратифікація
- EURONIC

Висновки

- Сірі зони є сірими
- Ймовірно, що вони такими певний час залишатимуться
- Неправильно відбілювати чи зачорнювати їх
- Сірі зони слід адаптувати до місцевого контексту
- Кожне відділення/ЛПЗ/пологовий будинок повинні проводити у себе відкриті дискусії, заснувати комітет з питань етики, розробити внутрішні настанови
- Роль **батьків** у прийнятті рішень після надання якомога більш об'єктивної інформації медпрацівниками є **надзвичайно важливою**
- Приймати етичні рішення може бути дуже складно, але етичне відношення до дитини та її батьків може це компенсувати