

ASPECTE ETICE PRIVIND CONSIMTAMANTUL INFORMAT LA COPII IN INGRIJIREA PALIATIVA

TEODORA MATHE – HOSPICE CASA SPERANTEI - BRASOV



-
- Consimțământul în cunoștință de cauză ar trebui să fie considerat o parte esențială a asistenței medicale.
 - Permisivitatea părinților și consimțământul copiilor este un proces activ, implică pacienții, atât adulți, cât și copii aflați în îngrijire medicală.
 - Aviva L. Katz, MD, FAAP, Sally A. Webb, MD, FAAP, COMMITTEE ON BIOETHICS - *Informed Consent in Decision Making in Pediatric Practice*

CONSIMTAMANTUL INFORMAT

- Un răspuns natural în luarea deciziilor medicale pentru un pacient pediatric este delegarea autorității către părintele sau îngrijitorul care supraveghează
- Contribuția unui pacient pediatric la luarea deciziilor medicale poate fi adesea secundară, dacă este luată în considerare.
 - *Santoro J D 1,* Bennett M – Ethics of End of Life Decisions in Pediatrics: A Narrative Review of the Roles of Caregivers, Shared Decision-Making, and Patient Centered Values Behav. Sci. 2018, 8, 42;*

Consimțământul în cunoștință de cauză încorporează trei îndatoriri:

- oferirea de informații pacienților și aparținătorilor
- evaluarea înțelegerii de către pacient a informațiilor și a capacității acestora de a lua decizii
- obținerea consimțământului în cunoștință de cauză înainte de tratamente și intervenții.

CONSIMTAMANT INFORMAT -

- Apartine in mod exclusiv parintilor:
 - pentru copiii născuți cu capacități cognitive limitate,
 - limbaj sau funcții motorii limitate,
 - sau cei care nu pot atinge capacitatea mentală și/sau fizică deplină

OFERIREA DE INFORMAȚII PACIENȚILOR/ APARTINATORILOR

- Oferă posibilitatea atingerii unui “numitor comun” între copil, familie și clinicieni
- Trebuie să fie completă, clară să asigure bagajul de informații optim pentru luarea unei decizii
- Stabilește relații de respect reciproc, grijă, încredere între copil, familie și profesioniști
- Permite luarea deciziilor împreună, de comun acord, într-o manieră cât mai suportivă și întotdeauna în interesul copilului

J Mannik, S Lieben (2012)

COMUNICAREA CU COPIII

- Copiii sunt practici si doresc raspunsuri practice
- Raspundeti la intrebarile care vi se pun
- Daca o intrebare nu este clara cereti clarificari
- Nu mintiti copiii

D. Black, "Childhood Bereavement"[Editorial], BritisMedical Journal 312 [1996]: 1496).

B Saabeth, Understanding the impact of chronic childhood illness on families. Pediatr. Clin North Am 1984; 31: 47 -57

COMUNICAREA CU COPIII

- Acultati si recunoasteti indicatiile oferite de copil
- Adresati intrebari deschise, clare, nu evitati intrebarile cu incarcatura emotionala
- Rezumati si clarificati numai dupa ce toate problemele copilului au fost explorate
- Negociati si clarificati

FACTORI CARE INFLUENȚEAZA LUAREA DECIZIILOR

- calitatea relației dintre clinician și pacient
- cunoștințele medicale anterioare
- suferința emoțională, credința și spiritul critic
- schimbări în starea de sănătate a copilului.

• *American Academy of Pediatrics (2016)*

FACTORI CARE INFLUENTEAZA LUAREA DECIZIILOR

- Sistemul de valori al familiei
- Apartenenta de o anumita comunitate
- Educatia
- Particularitati familiale

RECOMANDĂRI PRIVIND PROCESUL DECISIONAL LA SFARSITUL VIETII COPILULUI

- Cat de benefica va fi interventia in ceea ce priveste vindecarea
- Daca nu este posibila vindecarea, aceasta interventie va preveni progresia bolii
- Aceasta interventie va imbunati starea copilului
- Aceasta interventie il va face pe copil sa se simta mai rau? Daca da cat timp?
- Cum va fi pentru copil sa treaca prin acest tratament
- Ce se va intampla fara aceasta interventie
- Aceasta interventie va schimba starea copilului
- Care este impactul probabil al acestei decizii asupra familiei pacientului

- Levetown (1997)

IMPLICAREA COPIILOR IN LUAREA DECIZIILOR

Luarea deciziilor de către copii și adolescenți este de obicei influențată:

- punctul de vedere al părinților lor
- este posibil să nu fie în întregime voluntară sau autonoma

• *American Academy of Pediatrics (2016)*

IMPLICAREA COPIILOR IN LUAREA DECIZIILOR

- Deși autoritatea legală de luare a deciziilor aparține părinților, conceptul etic de consimțământ pediatric solicită ca și copilul să fie implicat în acest lucru în funcție de abilitățile cognitive și maturitatea emoțională
- Ascunderea diagnosticul sau prognosticul la copilului duce adesea la conflicte de natura etica între echipa de îngrijire, părinți și copil.

Y Hatano, M Yamada, K Fukui - Shades of Truth: Cultural and Psychological Factors Affecting Communication in Pediatric Palliative Care (2011)



IMPLICAREA COPIILOR IN LUAREA DECIZIILOR

- In scenariu de boala cu un prognostic slab, cu un tratament împovărător sau nedovedit medicul ar trebui sa pledeze în favoarea persoanei cognitiv mature care dorește să refuze un tratament și să susțină adolescentul in consimțământul sau refuzul pentru încercări suplimentare de tratamente curative

• *American Academy of Pediatrics (2016)*

IMPLICAREA COPIILOR IN LUAREA DECIZIILOR

- Copiii cu cancer, în general preferă să fie implicați în luarea deciziilor și consideră că este important ca ei să aibă posibilitatea de a participa la luarea deciziilor (Stegenga 2008; Zwaanswijk 2011)
- Copiii ar trebui să fie implicați cât mai mult posibil în deciziile privind îngrijirea lor, chiar și atunci când nu pot lua decizii pe cont propriu (Wood 2010).
- Copiii preferă un rol de colaborare, în sensul că doresc să fie implicați, dar nu neapărat să aibă responsabilitatea deplină pentru decizia luată (Coyne 2011a)

IMPLICAREA COPIILOR IN LUAREA DECIZIILOR

- Comunicarea cu copiii despre bolile care pun în pericol viața este foarte dificilă.
- Comunicarea deschisa despre moarte este o recomandare larg dezbatuta
- Un studiu susține că o astfel de comunicare "îi va ajuta pe copilul să găsească un sentiment de împlinire și un scop, făcându-l să știe de impactul său asupra familiei sale, a practicianului și a societății mai largi" (Dailey A, Zarbock' 2001)
- Un alt studiu susține că asistentele medicale pot fi profesioniștii din domeniul sănătății cel mai bine poziționați pentru a evalua ceea ce știu și doresc pacienții pediatrici să știe, și să medieze între pacienți, părinți și medici. (Clemente 2006)

STUDIU PRIVIND FACTORII CARE INFLUENTEAZA LUAREA DECIZIILOR DE CATRE PARINTI

Părinții consideră că

- speranța,
- creșterea timpului de supraviețuire și
- calitatea vieții copilului sunt cele mai importante.

- Tomlinson (2011)

RESUSCITAREA

- Utile sunt reglementarile “ nu doresc resuscitare” – discutabile in cazul bolilor incurabile
- Formularele de acord
- Exista numeroare abordari in functie de tara/ unitate medicala

DECIZIA PRIVIND RESUCITAREA

- Nu este in interesul copilului deoarece:
 - Exista sanse minime ca sa fie cu success
 - Nu va exista niciun beneficiu prin repornirea inimii
 - Se asteapta ca beneficiile sa fie mici

• *V Larcher – F Carnevale 2011*

SITUATII IN CARE PARINTII CER RESUSCITAREA

- Familii cu sperante nerealiste
- Familii care nu inteleg evolutia bolii
- Situatii in care apare ceva neasteptat in evolutia bolii(complicatii, afectiuni supraadaugate)

EUTANASIA

- Considerata o crima in majoritatea statelor lumii
- Decizie constroversata
- Legala in foarte putine state

PROTOCOLUL GRONINGEN EUTANASIE ÎN PERIOADA NEONATALĂ

- Sugarul trebuie să aibă un diagnostic sau un prognostic sigur.
- Trebuie să aibă o suferință fără speranță și insuportabilă.
- Criteriile 1 și 2 trebuie să fie confirmate de cel puțin un medic independent.
- Ambii părinți trebuie să își dea consimțământul în cunoștință de cauză.
- Procedura trebuie să fie efectuată în conformitate cu standardele medicale acceptabile.

GHIDURI SI PROTOCOALE

- Luați în considerare valorile și preferințele copilului și/saupărinții;
 - Fiți conștienți de faptul că luarea deciziilor este un proces continuu;-
 - Întrebați copilul și/sau părinții, în diferite momente, ce rol decizional ar dori să aibă;
 - Purtați conversațiile într-un spațiu liniștit, privat și confortabil;
 - Clarificați obiectivele reciproce;
 - Discutați cu copilul și cu părinții, limbaj simplu și repetați ceea ce s-a discutat;-
 - Consemnați punctul de vedere al părinților în dosarul pacientului.
-
- Olanda (Clinical Practice Guideline Palliative care for children (NVK, 2013))

CONCLUZII

- Sunt necesare analize, schimbari, adaptari continue ale practicii pediatrice in ceea ce priveste consimtamantul informat
- Intoddeauna trebuie respectat cadrul legal
- Primordial este interesul superior al copilului

BIBLIOGRAFIE

- Shades of Truth: Cultural and Psychological Factors Affecting Communication in Pediatric Palliative Care Yutaka Hatano, MD, Miwa Yamada, MD, and Kenji Fukui, MD, PhD Department of Psychiatry (Y.H., K.F.), Graduate School of Medical Science, Kyoto Prefectural University of Medicine, and Kitayama Hospital (M.Y.), Kyoto, Japan
- Informed Consent in Decision Making in Pediatric Practice - American Academy of Pediatrics (2016)
- Coyne I, O'Mathúna D, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G - Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer
- D. Black, "Childhood Bereavement"[Editorial], British Medical Journal 312 [1996]: 1496.
B Saabeth, Understanding the impact of chronic childhood illness on families. *Pediatr. Clin North Am* 1984; 31: 47 -57