



Біоетичні та медико-соціальні проблеми дітей з дефіцитом гормону росту

For citation: *Child`s Health*. 2024;19(3):147-151 doi: 10.22141/2224-0551.19.3.2024.1693

Резюме. Актуальність. Прогрес медичної науки та практики розширює можливості надання медичної допомоги населенню, проте водночас ставить нові питання біоетичного характеру. Консультації з питань педіатричної етики стають рутинною практикою багатьох дитячих лікувальних закладів, однак біоетичні проблеми низькорослих дітей ще недостатньо досліджені. **Мета:** виявлення та аналіз біоетичних і медико-соціальних проблем у дітей з дефіцитом гормону росту (ДГР) як потенційних бар'єрів своєчасної діагностики та формування комплаєнтності до замісної терапії. **Матеріали та методи.** Дослідження виконувалося на базі КНП «Одеська обласна дитяча клінічна лікарня» ООР у 2012–2020 роках. Ідентифікація біоетичних та медико-соціальних проблем проводилась за результатами анкетування, збору анамнезу, бесід, об'єктивного обстеження пацієнтів та аналізу медичної документації у когорті, до якої увійшли 94 дитини з ДГР віком $7,2 \pm 0,4$ року з низьким зростом ($SDS 3,4 \pm 0,1$) та їх батьки (124). **Результати.** Виявлено ознаки порушення гіпократівського принципу допомоги та сприяння («роби добро») у вигляді пізньої/неточної діагностики захворювання (10,6 % випадків) та неповного виконання локальних протоколів ведення хворих дітей (6,4 %). Порушення гіпократівського принципу незаподіяння шкоди («перш за все не нашкодь») виявилися фактами небажаних явищ (16,0 %) та серйозних небажаних явищ (3,2 %) під час проведення замісної терапії. Ознаки порушення соціальної справедливості стосовно дітей із ДГР ідентифіковані у вигляді занедбаності (8,5 %), соціально-економічних проблем сім'ї (12,8 %) та зовнішньосередовищних обмежень (9,6 %). Порушення автономії особистості низькорослих дітей з ДГР виявлялися у вигляді фізичної та психологічної жорстокості в сім'ї (29,8 та 38,3 % відповідно), ознак стигматизації (25,5 %), шкільного булінгу (27,2 %), медичної занедбаності (5,3 %), лікарського патерналізму (6,4 %) та гіперопіки (10,6 % випадків). **Висновки.** У процесі ведення дітей з ДГР виявлено низку біоетичних та медико-соціальних проблем. Низьку комплаєнтність до терапії рекомбінантним гормоном росту людини можна розглядати як самостійну біоетичну проблему, пов'язану з лікарським патерналізмом та медичною занедбаністю.

Ключові слова: низький зріст; біоетичні проблеми; діти

Вступ

Бурхливий розвиток сучасної медичної науки та практики розширює можливості зміцнення здоров'я населення, проте водночас ставить нові питання, зокрема біоетичного характеру [1]. Невипадково в Україні відповідно до міжнародних стандартів вищої медичної та фармацевтичної освіти послідовно реалізується стратегія додипломного та післядипломного навчання основ біоетики та біобезпеки [2]. Педіатрична біоетика, що досліджує та вирішує морально-етичні та соці-

ально-економічні проблеми надання медичної допомоги дитячому населенню [3, 4], розглядає моральні аспекти взаємин хворої дитини, батьків та лікарів-педіатрів у різних медико-соціальних обставинах [5, 6]. З нашої точки зору, ще недостатньо досліджені біоетичні проблеми низькорослих дітей, зокрема з дефіцитом гормону росту (ДГР). У розвинених країнах консультації з питань педіатричної етики стають рутинною практикою багатьох дитячих лікувальних закладів [7, 8]. В Україні цю роботу покладено на локальні етичні комі-



© 2024. The Authors. This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License, CC BY, which allows others to freely distribute the published article, with the obligatory reference to the authors of original works and original publication in this journal.

Для кореспонденції: Аряєв Микола Леонідович, доктор медичних наук, професор, член-кореспондент НАМН України, завідувач кафедри педіатрії, Одеський національний медичний університет, Валіховський провулок, 2, м. Одеса, 65082, Україна; e-mail: aryayev.nl@gmail.com
For correspondence: Mykola Aryayev, MD, DSc, PhD, Professor, Corresponding Member of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine, Head of the Department of Pediatrics, Odessa National Medical University, Valikhovskiy lane, 2, Odessa, 65082, Ukraine; e-mail: aryayev.nl@gmail.com

Full list of authors information is available at the end of the article.

тети, які прагнуть подальшого вдосконалення своєї діяльності у напрямку індивідуальної підтримки біоетичних цінностей та пом'якшення конфліктів. Потрібні майбутні дослідження, щоб зрозуміти перешкоди для оптимальної роботи локальних етичних комітетів та напрямки поліпшення їх результатів [9].

Мета дослідження: виявлення та аналіз біоетичних і медико-соціальних проблем у дітей з ДГР як потенційних бар'єрів своєчасної діагностики захворювання та формування комплаєнтності до замісної терапії.

Матеріали та методи

Дослідження проводилось у контексті реалізації Глобальної ініціативи Дитячого фонду ООН (ЮНІСЕФ) в Україні «Громада, дружна до дітей та молоді» (м. Одеса). Вивчення низькорослості як фактора ризику виникнення біоетичних проблем та порушень прав дитини було також предметом Договору про наукове співробітництво між кафедрою педіатрії Одеського національного медичного університету та School of Health and Sport Sciences, University of the Sunshine Coast (Australia). Дослідження проводилося з 2012 по 2020 р. на базі КНП «ООДКЛ» ООР на основі принципів Гельсінської декларації з отриманням інформованої згоди батьків та пацієнтів.

Ідентифікація біоетичних та медико-соціальних проблем проводилась за результатами анкетування, збору анамнезу, бесід, об'єктивного обстеження пацієнтів та аналізу медичної документації у когорті, до якої уві-

йшли 94 дитини з ДГР віком $7,2 \pm 0,4$ року з низьким зростом ($SDS 3,4 \pm 0,1$) та їх батьків (124). Анкетування було анонімним та проводилося під час амбулаторних прийомів дітей з ДГР. Гендерні відмінності не вивчалися. Діти з неповних сімей у дослідження не включалися.

Результати та обговорення

Робоча гіпотеза дослідження ґрунтувалася на припущенні, що в процесі соціального спілкування низькорослі діти можуть зіткнутися з низкою біоетичних проблем, які можна ідентифікувати та за можливості своєчасно усунути. Характер біоетичних проблем у дітей з ДГР та їх частота наведені у табл. 1.

При оцінці рівня належної клінічної практики (Good Clinical Practice) було виявлено ознаки порушення основоположного гіппократівського принципу допомоги та сприяння («роби добро»). Саме так оцінювалися випадки пізньої/неточної діагностики захворювання (10,6 %) та неповного виконання локальних протоколів ведення хворих дітей (6,4 %). Як порушення гіппократівського принципу незаподіяння шкоди («перш за все не нашкодь») під час проведення терапії розглядалися факти небажаних явищ (16,0 %) та серйозних небажаних явищ (3,2 %).

У низці випадків були ідентифіковані ознаки порушення соціальної справедливості по відношенню до дітей з ДГР у вигляді занедбаності (8,5 %), соціально-економічних проблем сім'ї (12,8 %) та зовнішньосередовищних обмежень (9,6 %).

Таблиця 1. Біоетичні проблеми у дітей із ДГР (n = 94)

Біоетичні проблеми	К-сть, n	Частота, %	95% ДІ
1. Порушення принципу «роби добро»			
а) проблеми діагностики	10	10,6	4,4–16,8
б) проблеми терапії	6	6,4	1,5–11,3
2. Порушення принципу «не нашкодь»			
а) небажані явища під час терапії	15	15,9	8,6–23,4
б) серйозні небажані явища	3	3,2	–0,4–6,8
3. Порушення соціальної справедливості			
а) соціально-економічні проблеми	12	12,8	6,0–19,6
б) занедбаність	8	8,5	2,9–14,1
в) зовнішньосередовищні обмеження	9	9,6	3,6–15,6
4. Порушення автономії особистості			
а) фізична жорстокість у сім'ї	28	29,8	20,6–39,0
б) психологічна жорстокість у сім'ї	36	38,3	28,5–48,1
в) стигматизація	24	25,5	16,7–34,3
г) шкільний булінг	26	27,2	18,2–36,2
д) лікарський патерналізм	6	6,4	1,5–11,3
е) медична занедбаність	5	5,3	0,8–9,8
ж) гіперопіка	10	10,6	4,4–16,8
з) порушення при клінічних дослідженнях	0	0	–

Досить часто мали місце різні форми порушень автономії особистості низькорослих дітей із ДГР. Вони виявлялися у вигляді фізичної та психологічної жорстокості в сім'ї (29,8 та 38,3 % відповідно). Серед дітей з гіпофізарним нанізмом, які перебували під спостереженням, у 25,5 % випадків були виявлені ознаки стигматизації в організованих дитячих колективах, тобто знецінення особистості за ознакою відставання у рості з фактами дискримінації та порушення прав дитини. Серйозним варіантом порушення прав дитини з дефіцитом гормону росту (з частотою 27,2 %) були випадки шкільного булінгу як жорсткого ставлення до дитини з боку іншої дитини або групи дітей. Діти з гіпофізарним нанізмом частіше ставали жертвами вербального або фізичного булінгу з формуванням низки психоемоційних і когнітивних розладів. У низці випадків (5,3 %) порушення прав дитини та неповага до її неповної автономії проявлялися медичною занедбаністю. Це явище можна вважати окремим видом жорсткого поводження з дітьми. Медична занедбаність виявлялася у несвоєчасному зверненні до лікаря, недостатній прихильності до терапії. Ще одним фактором ризику недостатньої прихильності до терапії була така біоетична проблема, як лікарський патерналізм. Він був встановлений у 6,4 % випадків у вигляді недостатнього міжособистісного спілкування медичного персоналу з пацієнтом та його батьками. Важливою біоетичною проблемою дітей з ДГР може стати порушення стандартів їх залучення у клінічні випробування в контексті дотримання принципів поважання автономії пацієнта, соціальної справедливості та соціальної корисності. Біоетичні проблеми такого роду у нашому дослідженні не зустрічалися. Порушення автономії особистості дитини у вигляді гіперопіки мало місце у 10,6 % випадків. Клінічне значення гіперопіки характеризується не лише короткостроковими, але й довгостроковими наслідками.

Локальним біоетичним комітетом КНП «ООДКЛ» ООР були ідентифіковані біоетичні та медико-соціальні проблеми, що виникли у процесі ведення 94 дітей з ДГР у поліклінічному та ендокринологічному відділеннях. Аналіз випадків порушення виконання гіппократівських та постгіппократівських біоетичних принципів став основою персональних рекомендацій щодо усунення недоліків. Випадки неповного дотримання щодо дітей з ДГР основоположних принципів гіппократівської етики — «роби добро» та «перш за все не нашкодь» та постгіппократівської етики — «дотримання соціальної справедливості та рівності» та «повага автономії» доповідалися й обговорювалися на ранкових клінічних конференціях професійного розвитку лікарів.

Отримані результати показали необхідність протидії лікарському патерналізму, який передбачає, що лікар може спиратися лише на власну думку у питаннях щодо потреб пацієнта в інформуванні, лікуванні та консультуванні [10, 11]. Лікарський патерналізм, як і медична занедбаність, виявились факторами ризику низької комплаєнтності до замісної терапії у дітей

з ДГР. На нашу думку, низьку комплаєнтність можна розцінювати як самостійну біоетичну проблему. Недостатня прихильність до терапії виникла у 7,6 % дітей з ДГР на основі низки факторів ризику. Деякі з них були виявлені у раніше проведеному дослідженні [12]. Ідентифікація біоетичних проблем, пов'язаних з некомплаєнтністю, є підґрунтям її подолання на основі індивідуального виявлення та усунення перешкод формуванню прихильності до лікування рекомбінантним гормоном росту людини. Адекватний підхід до вирішення проблеми полягає у спільному прийнятті терапевтичних рішень пацієнтом, батьками та лікарем з відмовою від практики лікарського патерналізму на користь допомоги і сприяння, незаподіяння шкоди, автономії пацієнта та досягнення соціальної справедливості [13, 14].

Ретельний аналіз медичної документації дітей з ДГР, залучених до клінічних випробувань, виявив лише незначні порушення і помилки, оскільки дослідження були під пильним контролем локальних біоетичних комісії КНП «ООДКЛ» ООР та Державного експертного центру МОЗ України. При організації клінічних випробувань та експертизі дизайну були враховані наукова цінність передумов дослідження, забезпечено дотримання принципів рівності та соціальної справедливості, а також проведена оцінка співвідношення ризик/користь. Оформлення інформованої згоди відбувалося на основі повного розкриття інформації, адекватного та добровільного вибору. Запорукою обґрунтованості клінічних досліджень з етичної і наукової точок зору та якісного виконання на всіх етапах була їх відповідність положенням міжнародного стандарту належної клінічної практики (Good Clinical Practice). Наші дані підтвердили думку про те, що належним чином організовані клінічні дослідження є безпечними і повністю відповідають високим біоетичним принципам.

Біоетичні проблеми дітей з ДГР були обговорені в контексті дотримання принципу соціальної відповідальності та взаємодії, який розглядає життя і здоров'я не лише як індивідуальне, але й як громадське благо [1]. Суспільна взаємодія здійснювалась на різних рівнях, зокрема у вигляді діяльності неурядових організацій та підвищення медичної свідомості населення у процесі біоетичних дискусій та біоправових ініціатив [14]. Висновки довели необхідність допомоги тим, хто цього найбільше потребує, і насамперед уразливим контингентам населення. До такого контингенту, безумовно, належать діти, хворі на ДГР.

Результати дослідження свідчать про те, що протидія порушенню прав дитини має стати важливою частиною сучасного алгоритму ведення дітей з ДГР. Командна взаємодія на основі належного рівня соціальної відповідальності батьків, педагогів, представників громад, спортивних і розважальних організацій, засобів масової інформації, системи освіти, охорони здоров'я та неурядових організацій є ефективним інструментом біоетичного захисту прав хворих дітей. Індивідуальну ідентифікацію та елімінацію біоетичних проблем слід вважати невід'ємною умовою реа-

лізації біоетичної концепції здорового способу життя. Результати дослідження запроваджено у навчальні програми кафедри педіатрії Одеського національного медичного університету як опорної кафедри МОЗ України з викладання біоетики та безпеки у медичних та фармацевтичних вузах країни.

Протидія різним варіантам порушення прав дитини з дефіцитом гормону росту має стати важливою частиною сучасного менеджменту гіпофізарного низького. Базисну біоетичну інформацію доцільно включати у клінічні настанови, засновані на доказах, стандарти й уніфіковані клінічні протоколи первинної, вторинної (спеціалізованої) та третинної (високо-спеціалізованої) медичної допомоги дітям з дефіцитом гормону росту.

Висновки

У процесі ведення дітей з ДГР виявлено низку біоетичних та медико-соціальних проблем, які є потенційними бар'єрами своєчасної діагностики та формування прихильності до терапії.

Індивідуальний аналіз випадків недотримання гіпократівських та постгіпократівських біоетичних принципів є основою персональних рекомендацій щодо протидії різним варіантам порушення прав дитини з низьким ростом.

Низьку комплаєнтність до терапії рекомбінантним гормоном росту людини можна розглядати як самостійну біоетичну проблему у випадках, коли вона пов'язана з лікарським патерналізмом та медичною занедбаністю.

Перспективами подальших досліджень є порівняльна оцінка медико-соціальних та біоетичних проблем у дітей із різними клінічними варіантами низького росту.

Конфлікт інтересів. Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів та власної фінансової зацікавленості при підготовці даної статті.

References

1. Lozano RM. *Bioethics From Science to Dogma and the Intersections With Religion, Politics, and Gender*. In: *Bioethics of Displacement and Its Implications*. Hershey, PA: IGI Global; 2023. 1-23 pp. doi: 10.4018/978-1-6684-4808-3.ch001.
2. Zaporozhan VM, Aryayev ML. *Bioethics and biosafety: a textbook*. Kyiv: Zdorov'ja; 2013. 456 p. Ukrainian.
3. Murphy TF. *Bioethics, children, and the environment*. *Bioethics*. 2018 Jan;32(1):3-9. doi: 10.1111/bioe.12386.
4. Weaver MS, Shostrom VK, Kaye EC, Keegan A, Lindley LC. *Palliative Care Programs in Children's Hospitals*. *Pediatrics*. 2022 Oct 1;150(4):e2022057872. doi: 10.1542/peds.2022-057872.

5. Alexander D, Quirke M, Doyle C, Hill K, Masterson K, Brenner M. *Technology solutionism in paediatric intensive care: clinicians' perspectives of bioethical considerations*. *BMC Med Ethics*. 2023 Jul 28;24(1):55. doi: 10.1186/s12910-023-00937-6.

6. Zhong Y, Cavolo A, Labarque V, Gastmans C. *Physicians' attitudes and experiences about withholding/withdrawing life-sustaining treatments in pediatrics: a systematic review of quantitative evidence*. *BMC Palliat Care*. 2023 Sep 29;22(1):145. doi: 10.1186/s12904-023-01260-y.

7. Leland BD, Wocial LD, Drury K, Rowan CM, Helft PR, Torke AM. *Development and Retrospective Review of a Pediatric Ethics Consultation Service at a Large Academic Center*. *HEC Forum*. 2020 Sep;32(3):269-281. doi: 10.1007/s10730-020-09397-6.

8. Alderson P, Bowman D, Brierley J, et al. *Living bioethics, clinical ethics committees and children's consent to heart surgery*. *Clin Ethics*. 2022 Sep;17(3):272-281. doi: 10.1177/1477509211034145.

9. Weaver MS, Shostrom VK, Sharma S, Keegan A, Walter JK. *Pediatric Ethics Consultation Services*. *Pediatrics*. 2023 Mar 1;151(3):e2022058947. doi: 10.1542/peds.2022-058947.

10. Streuli JC, Anderson J, Alef-Defoe S, et al. *Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics-introducing the shared optimum approach based on a qualitative study*. *Eur J Pediatr*. 2021 Mar;180(3):759-766. doi: 10.1007/s00431-020-03756-8.

11. März JW. *What does the best interests principle of the convention on the rights of the child mean for paediatric healthcare?* *Eur J Pediatr*. 2022 Nov;181(11):3805-3816. doi: 10.1007/s00431-022-04609-2.

12. Senkivska L, Aryayev M. *Compliance and barriers to growth hormone therapy in children*. *Pediatrica Polska*. 2021;96(3):181-184. doi: 10.5114/polp.2021.109303.

13. Birchley G, Thomas-Unsworth S, Mellor C, Baquedano M, Ingle S, Fraser J. *Factors affecting decision-making in children with complex care needs: a consensus approach to develop best practice in a UK children's hospital*. *BMJ Paediatr Open*. 2022 Sep;6(1):e001589. doi: 10.1136/bmjpo-2022-001589.

14. Marino LV, Collaço N, Coyne S, et al. *The Development of a Communication Tool to Aid Parent-Centered Communication between Parents and Healthcare Professionals: A Quality Improvement Project*. *Healthcare (Basel)*. 2023 Oct 10;11(20):2706. doi: 10.3390/healthcare11202706.

Отримано/Received 05.03.2024

Рецензовано/Revised 15.03.2024

Прийнято до друку/Accepted 26.03.2024 ■

Information about authors

Mykola Aryayev, MD, DSc, PhD, Professor, Corresponding Member of the National Academy of Medical Sciences of Ukraine, Head of the Department of Pediatrics, Odessa National Medical University, Odessa, Ukraine; e-mail: aryayev.nl@gmail.com; https://orcid.org/0000-0003-3181-7518

Liudmyla Senkivska, PhD, Associate Professor, Head of the Educational Unit of the Department of Pediatrics, Odessa National Medical University, Odessa, Ukraine; e-mail: eyrena20@gmail.com; phone: +380 (67) 959-03-34; https://orcid.org/0000-0003-0098-9317

Conflicts of interests. Authors declare the absence of any conflicts of interests and own financial interest that might be construed to influence the results or interpretation of the manuscript.

M.L. Aryayev, L.I. Senkivska
Odessa National Medical University, Odessa, Ukraine

Bioethical, medical, and social problems in children with growth hormone deficiency

Abstract. Background. Medical and practical advancements have brought about new possibilities for providing healthcare to people, but with it comes new bioethical challenges. In many pediatric medical institutions, consultations on pediatric ethics have become common practice. However, the bioethical problems related to short children have not been studied enough yet. The purpose of this study is to identify and analyze bioethical, medical, and social issues in children with growth hormone deficiency (GHD), which can potentially hinder timely diagnosis and adherence to replacement therapy. **Materials and methods.** The identification of bioethical, medical, and social problems was conducted at the Odessa Regional Children's Hospital between 2012 and 2020. The study involved a cohort of 94 children with GHD and short stature (SDS 3.4 ± 0.1), aged 7.2 ± 0.4 years, as well as their parents (124 individuals). The study was based on a questionnaire survey, history taking, interviews, objective examination of patients, and analysis of medical records. **Results.** The study found evidence of violations of the Hippocratic principle of help and assistance ("do good") in

the form of delayed or incorrect diagnosis in 10.6 % of cases and incomplete adherence to local protocols for managing sick children in 6.4 % of cases. Violations of the Hippocratic principle of non-harm ("first, do no harm") were evidenced by adverse events (16.0 %) and serious adverse events (3.2 %) during replacement therapy. Children with GHD were subject to violations of social justice, such as neglect (8.5 %), socio-economic problems in the family (12.8 %), and external environmental restrictions (9.6 %). Violations of the personal autonomy of children with GHD included physical and psychological abuse in the family (29.8 and 38.3 % of cases, respectively), stigmatization (25.5 %), school bullying (27.2 %), medical neglect (5.3 %), medical paternalism (6.4 %), and overprotection (10.6 %). **Conclusions.** In the management of children with GHD, various bioethical, medical, and social issues have come to light. Low adherence to recombinant human growth hormone therapy can be considered an independent bioethical problem associated with medical paternalism and medical neglect. **Keywords:** short stature; bioethical problems; children