

**ЕТИКА НА РАЗДЯЛАТА МЕЖДУ БЕБЕТА И РОДИТЕЛИ В
НЕОНАТОЛОГИЧНИТЕ ЗВЕНА ПО ВРЕМЕ НА ПАНДЕМИЯ**

МАРГАРИТА ГАБРОВСКА

Фондация „Нашите недоносени деца”

gabrovska.m@gmail.com

**ETHICS OF SEPARATION BETWEEN BABIES AND PARENTS IN NEONATAL
UNITS DURING A PANDEMIC**

MARGARITA GABROVSKA

Our Premature Children Foundation

Abstract

The paper examines the changes in neonatal care in Bulgaria in connection with the coronavirus pandemic. The prevention of the contact between infants recovering in intensive neonatal wards in the country and their parents are subjected to ethical analysis. The text also presents data from a quantitative survey of the Our Premature Children Foundation, which also contains open-ended questions examining the attitudes and experiences of parents whose children were born prematurely during the state of emergency in the country.

Keywords: premature children, separation, neonatal unit.

Стремежът да бъдат защитени най-уязвимите членове на едно общество се проявява инстинктивно в ситуации на граничност и криза. Пандемията от COVID-19 е именно обстоятелство, предполагащо зараждането на обществени, личностни и междуличностни кризи. Особено в началото на навлизането на вируса в Европа, множеството неизвестни около етиологията, предаването и хода на заболяването, провокирано от него, бяха предпоставка за осезаемо покачване на напрежението сред населението, както и на тревожността във връзка с възможността за грижа и опазване на най-уязвимите.

Настоящият доклад изследва една силно чувствителна област на медицински грижи – тази за преждевременно родени бебета и новородени с влошено здравословно състояние в условия на пандемия. Организацията на неонатологичните грижи в България и в други европейски страни има своите значими различия както по време на пандемия,

така и извън периоди с повишен риск от пренасяне на патогени. В този смисъл от полза за настоящото изследване би било изясняването на някои основни моменти от обичайната дейност на тези звена, за да бъдат осъществени паралели с функционирането им в актуалната ситуация.

Неонатологичното звено

След началната стабилизация на основните жизнени показатели на недоносеното бебе [1], то бива преведено в Сектор за специализирани грижи за недоносени новородени, като при този процес се изисква непрекъснато апаратно подпомагане на дишането и отчитане на сърдечната честота, както и на насищането на кръвта с кислород. Преждевременната поява на детето е асоциирана с обща незрялост на неговите тъкани, органи и системи, което означава, че за него е трудно или невъзможно да диша самостоятелно, както и да поддържа терморегулацията си, а нервната и сърдечно-съдова система се отличават с недоразвитост. Накратко, недоносеното новородено се нуждае от среда, възможно по-близка до майчината утроба, за да се възстанови и развие достатъчно добре в процеса на достигане на гестационна зрялост. Симулатор на тази среда е кувьозът, поддържащ необходимата температура, влажност, нива на кислород и сетивен комфорт, необходими на незрелия организъм за неговото оздравяване и пълноценно развитие.

Достатъчно доброто развитие на недоносеното новородено не се изчерпва със строго медицинските грижи за физическото му възстановяване. Неговото психоемоционално съхраняване и развитие играят важна роля в процеса на лечението му. Ключово място в този процес заема възможността за контакт с неговите родители. Участието им в грижите за новороденото през престоя му в неонатологичното звено се явява не по-малко ефективна възстановяваща терапия от медицинската. В този смисъл прилагането на партньорски модел на общуване между здравните специалисти и семейството е основа за развитие на семейно-ориентирания подход на грижа. Накратко, този подход предполага обучение и овластяване на родителите в грижите за детето им, предоставяне на медицинска и друга информация, засягаща живота и здравето му по достъпен начин, осигуряващ възможност за осъществяване на информиран избор, както

и активно включване на родителите в рутинни дейности, свързани с ежедневието на бебето.

Семейно-ориентираната грижа в неонатологичните звена в световен мащаб включва както широки възможности за достъп и престой на родителите при техните деца, така и възможност за практикуване на контакт „кожа до кожа” (познат още като „кенгуру грижи”) – научно утвърден терапевтичен метод, насърчаван изключително интензивно в международен план (Boundy, 2016); подкрепя на кърменето и храненето с майчина кърма; създаване на условия и развитие на практики на грижа, стремящи се към избягване на свръхмедикализацията.

Ползите от кенгуру грижата, макар и не широкоизвестни у нас, са добре документирани в медицинската литература в продължение на близо четири десетилетия. Благоприятните ефекти върху физиологичното функциониране на бебетата включват: кардио-респираторна стабилност и по-добра оксигенация на мозъка, подобрена терморегулация, по-добър сън, съзряване на мозъка и невронните мрежи, както и по-добро развитие през първите 24 месеца от живота. Контактът между бебето и родителите е асоцииран с изпитване на по-малко болка от детето по време на манипулации и пониски нива на циркулиращ кортизол. В изследвания от 2002 г. се отбелязва, че липсват убедителни доказателства за това, че стандартната грижа в кувьоз предоставя по-добри условия на възстановяване от практикуването на контакт „кожа до кожа” (Feldman, et al., 2002: 16-26; Ohgi, et al., 2002: 374-379). Множество други изследвания убедително посочват отличителната реакция на недоносените бебета към гласа на родителите в сравнение с реакцията им към глас на член на медицинския екип (Ludington, 2011: 243-253). Това са само част от свидетелствата, идващи да покажат важността на родителското присъствие до възстановяващото се новородено.

Нарушаването на ранния контакт и възможността за общуване между майката и новороденото крие риск за физиологичното му развитие. Контактът „кожа до кожа” влияе положително върху състоянието както на майката, така и на бебето, регулира сърдечната честота и дишането на детето, подкрепя адаптацията му и живота извън утробата и позволява колонизацията на „добри” бактерии от майката, като по този начин се осигурява защита срещу инфекции при новороденото (Stuebe, 2020).

Въпреки развитието на неонатологичните грижи у нас през последните години и изграждането на необходимата високотехнологична среда, те все още остават здраво вкоренени в полето на прекомерната медикализация и пренебрегването на значимостта на психо-емоционалното благополучие и комфорт както на бебетата, така и на семействата им.

Възможностите за споделено време, грижа и общуване между родителите и недоносеното бебе през престоя му в неонатологичното отделение са сведени до минимум в преобладаващата част от звената в България. Свижданията на родителите са със средна продължителност от 27 минути и се осъществяват предимно веднъж на ден, показва количествено онлайн проучване на Фондация „Нашите недоносени деца” сред 571 родители, осъществено през 2016 г. По данни от същото проучване 93% от родителите не са практикували контакт „кожа до кожа” нито веднъж, 62,5% от родителите споделят, че не са били насърчавани да посещават детето си през болничния му престой, а 65,2% не са получили подкрепа или насърчение, за да кърмят детето си в този период.

COVID-19 и новите регулации в неонатологичните отделения

„Като майка на недоносено бебе, за съжаление, получавам много оскъдна информация – само по телефон. Информацията, която ми се дава, е колко грама тежи бебето. А на място в болницата изобщо не ме допускат за информация. Нашата физическа раздяла трае вече 79 дни.” [2]

Въпреки че до момента, пандемията от COVID-19 е засегнала изключително слабо децата в ранна възраст и новородените, лекуващи се в неонатологични отделения по света, тя промени начина, по който се полагат грижи за тях. През първите месеци от навлизането на вируса в Европа неизвестността провокира мигновена реакция от страна на неонатологичните отделения – достъпът на родителите беше частично или напълно ограничен за седмици, докато бъде изграден алгоритъм за работа в условията на вируса; бяха въведени допълнителни хигиенни мерки за семействата, идващи при децата си, за да се осигури възможно по-високо ниво на превенция на разпространението на заразата.

След първоначалните огнища на COVID-19 Центровете за контрол и превенция на заболяванията в САЩ препоръчват подход на „предприемане на всички възможни

предпазни мерки”, който се превръща в предмет на широко тълкуване [4]. На 5 април насоките са променени, като е поставен акцент върху необходимостта от оценка на всеки отделен случай и споделено вземане на решения между семейството и медицинския екип. Американската академия по педиатрия препоръчва раздялата като обоснована предпазна мярка в ситуация, в която липсват достатъчно доказателства [4], докато Световната здравна организация подкрепя контакта кожа до кожа между майката и бебето и споделянето на обща болнична стая [5]. На този фон други институции определят като най-добро решение делегирането на избора на родителите [6]. Тези различия създават етически предизвикателства пред медицинските екипи, които се опитват да балансират между родителските права и намаляването на рисковете за новороденото. Това е причина за вариации в неонатологичните практики в първите месеци от разпространението на COVID-19 в световен мащаб.

На 28.04.2020 г. Световната здравна организация публикува временни насоки, засягащи кърменето и контакта „кожа-до-кожа” между майката и новороденото в условия на COVID-19 [7]. Като основен акцент в документа е изведена значимостта на родителското присъствие до бебето и потенциалните дългосрочни рискове за психо-емоционалното му развитие и физическо възстановяване, като следствие от продължителната раздяла. Основавайки се на научните доказателства и изследвания, посочени в документа, родилните и неонатологични отделения в Европа организират практиките си на грижа така, че родителите да бъдат отново включени във възможно най-висока степен в процеса на възстановяване на децата си, при спазване на строги мерки за превенция на разпространението на вируса.

В контраст с тази динамика, в България, от месец март 2020 г., както и към момента на създаване на този текст (октомври 2020 г.), достъпът на семействата до бебетата им в неонатологичните звена е забранен, а там, където се случва, е нерегламентиран и спорадичен. Според болничния протокол родителите на недоносени бебета спадат към групата на лицата, идващи на свиждане/ посещение при пациент. В този смисъл те попадат под рестрикциите, описани в заповедта на министъра на здравеопазването, забраняваща свиждания с цел превенция на разпространението на вируса в страната.[8]

„Не съм докосвала детето си за този един месец, в който сме разделени. Виждала съм го веднъж на снимка и веднъж от разстояние.”[9]

От закрила към вреда

„Единствената информация, която ми дават всеки ден, е за теглото на бебето ни и дали има достатъчно памперси и мокри кърпички. На всеки друг въпрос отговарят, че ако има някакъв проблем или нещо, за което трябва да ни информират, щели те да ни потърсят. Помолех да се запази пъпчето на бебето ни, отговориха ми, че това са несъществени неща.”[10]

Болничните политики, ограничаващи посещението при пациенти, което в по-широк смисъл е и ограничаване на възможността за свободно придвижване, имат консеквенциалистски корени. Подобни мерки целят постигането на положителен принос към намаляването на броя новозаразени, ограничаване на разпространението на вируса и постигане на утилитарния стремеж към увеличаване на доброто за възможно по-голяма част от населението. За целите на превенцията на заразни болести могат да бъдат приведени както утилитарни, така и либерални аргументи в подкрепа на затварянето на неонатологичните звена за родители. Те обаче могат да бъдат оправдани единствено при липсата на други, по-малко интрузивни подходи за предотвратяване на разпространението на патогена.

Както вече бе отбелязано, разполагаме с реалистични и постижими насоки и препоръки от Световната здравна организация към родителите, посещаващи отделенията по неонатологични грижи, които дават възможност на медицинската структура, вместо да се придържа към универсален протокол, възприемащ всички външни лица като еднакво рискови, да взема решения, основаващи се на индивидуалния случай (нека си припомним, че самите здравни специалисти също имат досег с външния свят, което ги прави потенциални преносители на патогени). Вместо това родителите на недоносени бебета в България се намират в ситуация на изключително драстични ограничения. Тази ситуация поражда множество въпроси, засягащи пропорционалността, постепенността и научната валидност на предприетите национални мерки.[11]

Важно е да се отбележи, че тази ситуация не е прецедент, тъй като преустановяването на посещенията от родители в неонатологичните звена у нас е

практика, случваща се поне веднъж годишно във връзка с грипна епидемия. Също така, както бе посочено по-горе, организацията на неонатологичната грижа в България все още е далеч от желания семейно-ориентиран подход. Безпрецедентна е обаче устойчивостта във времето на настоящите мерки, липсата на визия за необходимостта от промяна и отсъствие на критичност към проблематичността на случващото се.

„Достъпът до децата беше преустановен още с въвеждане на грипната епидемия. По време на извънредното положение казваха по телефона само теглото на детето, което беше ужасно. Изписването беше много стресиращо. Нямах представа кога ще го изпишат. Предходния ден не успях да се свържа по телефона. На следващия ден ми се обадиха в 10 часа: „Елате да го вземете в 12 ч., изписваме го”. Нямах никаква готовност. Дори чисти дрехи! Не бяхме сглобили леглото... Това хубаво събитие беше ненужно стресиращо за нас.” [12]

Друга критика, която е необходимо да бъде отправена по отношение на предприетите институционални мерки, се отнася до отсъствието на разбиране и чувствителност към базисни различия между функционирането на възрастния пациент и бебето/детето пациент. Докато свиждането при възрастен пациент е с пожелателен характер и би могло да има благоприятно въздействие върху общото му психично състояние, без да има директно отношение към лечението му, то посещенията на родителите при бебето имат доказано терапевтичен ефект. Външната среда е източник на изключителен стрес както физически, така и психически и сензорно, за недоносеното новородено, което познава единствено средата на майчината утроба, специфичният глас, мирис и сърдечен ритъм на майката. Заради общата си незрялост и висока сензорна чувствителност то е напълно неподготвено за живот извън майчината утроба. Проучвания в областта на неонатологичните грижи показват значими различия по отношение на развитието и възстановяването при недоносени, имащи ежедневен контакт с родителите си, в сравнение с бебета, посещавани по-рядко (Latva, et al., 2004).

В този смисъл родителите на преждевременно родени деца, възстановяващи се в неонатологични звена, не биха могли да бъдат квалифицирани като „посетители”, идващи на „свиждане”, тъй като присъствието и специфичните грижи, които полагат за бебето, се явяват терапевтично средство в подкрепа на възстановяването му. С други

думи, отказът на достъп означава и лишаване от един вид терапия за възстановяването на детето.

Изводи

Откриването на баланс между институционалните мерки за превенция на разпространението на вируса, и в същото време, зачитането на правото на родителите да вземат решения по отношение на собствените си деца, създава сериозна трудност в практиката в страната. В резултат на това виждаме стремеж към следване на универсализирани и крайни мерки, каквато е забраната на достъпа на всички родители до неонатологичните отделения без отчитане на особени ситуации, изключения или специфични критерии. Подобно действие би било оправдано само ако е изпълнено условието на принципа за ненанасяне на вреда – наличие на непосредствен риск от сериозно увреждане на детето. Вземането на едностранно решение от медицинския екип за забрана на контакта между родители и тяхното дете би следвало да се основава на убедителни аргументи, доказващи наложителността си, и то за всяко отделно семейство.

Необходимо е да се вземат под внимание същностните различия между неонатологичните отделения и други звена за медицински грижи и лечение, което би означавало и преразглеждане на действащите противоепидемични мерки и предприемане на научнообосновани действия за гарантиране на най-добрия интерес на възстановяващите се пациенти.

Възприетият противоепидемичен подход на грижа за недоносените новородени у нас е в съгласие с дългогодишните практики по извънредна медикализация на неонатологичните грижи, засилен патернализъм и подценяване на ролята на семейството във възстановяването на новороденото. В този смисъл може да се изкаже хипотезата, че продължителността на рестриктивните мерки би означавала и все по-трудно завръщане към, макар и малките, постижения в семейно-ориентираните практики на грижа в страната.

БЕЛЕЖКИ

[1] За недоносено се счита всяко бебе, родено преди 37 гестационна седмица.

[2] Цитат на родител от онлайн анкетно проучване на Фондация „Нашите недоносени деца” сред родители на бебетата, родени преждевременно, за периода на извънредно положение и месец след прехода към извънредна ситуация в страната (13.03 – 13.05.2020 г.).

[3] Centers for Disease Control and Prevention. (3.11.2020). *Pregnancy, Breastfeeding, and Caring for Newborns*. Достъпно на: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/pregnancy-breastfeeding.html> [посетено на 28.10.2020 г.].

[4] *AAP Recommends Temporarily Separating Newborns from Mothers with COVID-19*. (08.04.2020). Достъпно на: <https://www.healio.com/news/pediatrics/20200408/aap-recommends-temporarily-separating-newborns-from-mothers-with-covid19> [посетено на 01.11.2020 г.].

[5] World Health Organization. (09.2020). *Coronavirus disease (COVID-19): Pregnancy and Childbirth*. Достъпно на: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/q-a-on-covid-19-pregnancy-and-childbirth> [посетено на 01.11.2020 г.].

[6] *ABM Statement on coronavirus 2019 (COVID-19)*. (10.03.2020). Достъпно на: <https://www.bfmed.org/abm-statement-coronavirus> [посетено на 01.11.2020 г.].

[7] *Често задавани въпроси: кърмене и COVID-19 за здравни специалисти*. Превод на препоръките на Световната здравна организация. Достъпно на: <http://www.premature-bg.com/iniciativi-i-novini/item/626-v-uslovia-na-coronavirus-karmene-i-kontakt-mezdhu-maikata-i-bebeto-v-bolnichna-sreda.html?fbclid=IwAR> [посетено на 01.11.2020 г.].

[8] Заповед на Министерство на здравеопазването: https://www.mh.government.bg/media/filer_public/2020/10/23/zapoved_-rd-01-619-23102020_g.pdf.

[9] Цитат на родител от онлайн анкетно проучване на Фондация „Нашите недоносени деца” сред родители на бебетата, родени преждевременно, за периода на извънредно положение и месец след прехода към извънредна ситуация в страната (13.03 – 13.05.2020 г.).

[10] Цитат от същото проучване.

[11] Част от стандартите, залегнали в „Принципите на Сиракуза”, които биха могли да ни дадат ценни опорни точки при разглеждането и оценяването на мерки, ограничаващи правата на човека.

[12] Цитат на родител от горепосоченото проучване на Фондация „Нашите недоносени деца”.

ЛИТЕРАТУРА

Boundy, E. O., Dastjerdi, R., Spiegelman, D. et al. (2016). Kangaroo Mother Care and Neonatal Outcomes. A Meta-analysis. – In: *Pediatrics*. 137 (1): e20152238.

Feldman, R., Eidelman, Al., Sirota, L., Weller, A. (2002). Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: parenting outcomes and preterm infant development. – In: *Pediatrics*, 2002; 110 (1): 16-26.

Ohgi, S., Fukuda, M., Moriuchi, H. et al. (2002). Comparison of kangaroo care and standard care: behavioral organization, development and temperament in healthy, low-birth weight infants through 1 year. – In: *J Perinatol.* 2002, 22 (5): 374-379.

Latva, R., Lehtonen, L., Salmelin, R. et al. (2004). Visiting Less Than Every Day. A Marker for Later Behavioral Problems in Finnish Preterm. Infants. – In: *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004,158(12): 1153-1157. doi:10.1001/archpedi.158.12.1153. Available at: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/485877>.

Ludington, S. (2011). Evidence-Based Review of Physiologic Effects of Kangaroo Care. – In: *Current Women's Health Reviews.* 7. 243 - 253.

Stuebe, A. (2020). Should Infants Be Separated from Mothers with COVID-19? First, Do no Harm. – In: *Breastfeeding Medicine*, vol. 15 (05). Available at: <https://www.healthynewbornnetwork.org/hnn-content/uploads/Should-Infants-Be-Separated-from-Mothers-with-COVID-19-First-Do-No-Harm.pdf>.