

РЕТИНОПАТИЯ НА НЕДОНОСЕНОТО – КЛИНИЧНИ, СОЦИАЛНИ И БИОЕТИЧНИ АСПЕКТИ



К. Димитрова

К. Димитрова
 Специализирана болница по очни болести,
 Медицински университет – Варна

Резюме: В резултат на високите научни и технологични достижения на медицината оцеляват все по-недоносени и незрели деца. Незреелостта на органите и системите на новородените ги излага на риск от ретинопатия на недоносените (РН) и други заболявания. Ретинопатията на недоносеното е една от водещите причини за предотвратима детска слепота. Профилактиката на това заболяване включва както проследяване и обгрижване на майката по време на бременността за намаляване на преждевременните раждания, така и адекватни неонатални грижи и навременна офталмологична консултация и проследяване на рисковите новородени. При продължителното наблюдение и проследяване на недоносените деца възникват сложни биоетични

проблеми между семействата на децата и медицинските специалисти, които трябва да се решават на базата на съвременната офталмология и биоетика. Предпоставка за добрата професионална практика след завършване на образованието на медицинските специалисти е обучение, осигуряващо на студентите както необходимия обем от теоретични знания и практически умения за обгрижването на бременните и новородените деца, рискови за РН, така и познания и умения за провеждане на обучение на родителите и тяхната адаптация за правилното лечение, обгрижване и отглеждане на дете със зрителни проблеми. Цел: Целта на настоящата статия е да се проучат съвременните литературни източници по проблемите на ретинопатия на недоносеното в клинични, етични, социални аспекти и да бъдат подпомогнати медицинските специалисти, преподавателите и студентите от специалности „Медицинска сестра” и „Акушерка” в ежедневната професионална дейност и в процеса на обучение.

Ключови думи: ретинопатия на недоносеното, биоетика, обучение

Summary: As a result of scientific and technological achievements of medicine, more premature and immature children survive. Immaturity of organs and systems of infants puts them at risk of retinopathy of prematurity (RP) and other diseases. Retinopathy of prematurity is a leading cause of preventable childhood blindness. Prevention of this disease includes maternal monitoring and care during pregnancy for reducing the rate of preterm births, as well as adequate neonatal care and timely ophthalmologic consultations and risk monitoring. During the continuous observation and monitoring of premature children, complex bioethical issues arise between the children's families and medical professionals that must be resolved on the basis of modern ophthalmology and bioethics. A prerequisite for good professional practice after medical students' graduation is the training, providing the students with the required volume of theoretical knowledge and practical skills for the care of pregnant women and newborns at risk for PH, as well as knowledge and skills for training the parents and their adaptation to the proper treatment, care and raising of children with visual problems. Objective: The purpose of this article is to explore contemporary literature sources on the problems of retinopathy of prematurity in clinical, ethical, and social aspects and to help medical professionals, lecturers and students in the specialties of Nursing and Midwifery in the daily professional activity and in the educational process.

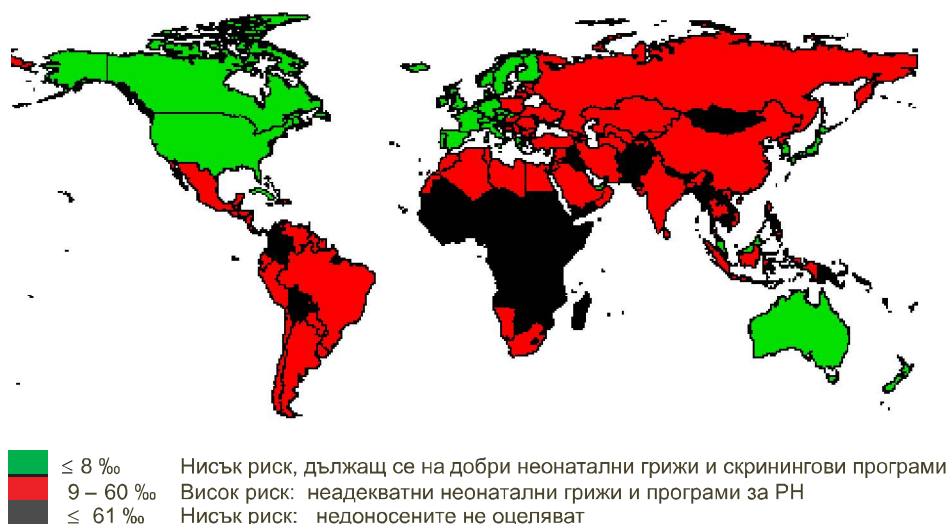
Key words: retinopathy of prematurity, bioethics, training

Световната здравна организация в програмата VISION 2020, насочена към елиминиране на предотвратимата слепота до 2020 година, посочва ретинопатията на недоносеното като една от причините за слепота, приоритетни за контрол [21].

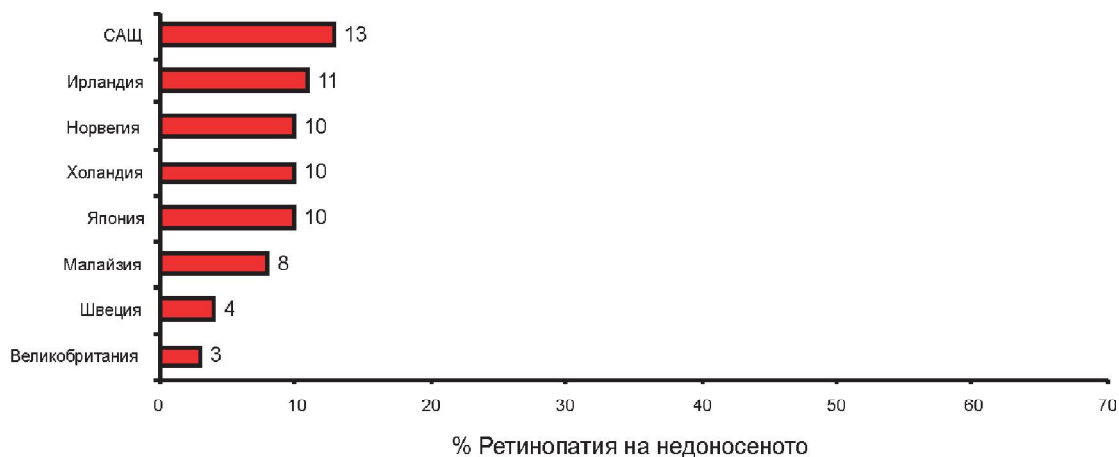
Особено място в световната инициатива заема превенцията на детското зрение чрез скриниране на определени възрастови групи (5). В света има 45 милиона слепи хора [1]. Детската слепота съставлява 3.9% от общата слепота. Честотата на детската слепота в Европа е 0.10-0.41/1000 [4]. 40% от детската слепота е резултат на заболявания, които са

предотвратими или лечими. 45% от детската слепота се дължи на вродени заболявания, 7% на интраутеринни заболявания, 24% – на заболявания в перинаталния период, 10% – на заболявания в ранната детска възраст и 14% – други [3].

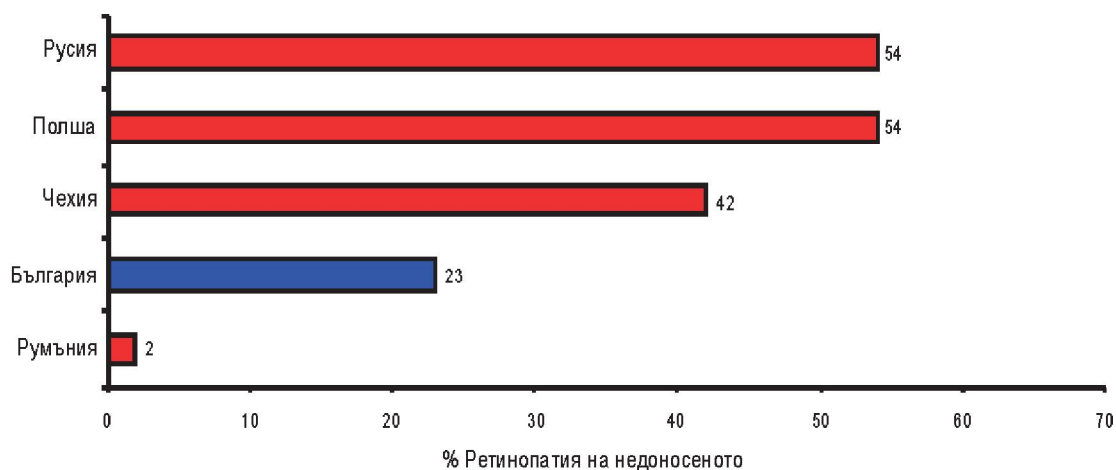
Ретинопатията на недоносеното продължава да бъде сред водещите причини за предотвратима детска слепота (19). Доминиращите причини в различните страни са различни (22). Географските различия в разпространението на слепотата от РН са отражение на социално – икономическите условия (фиг. 1, фиг. 2, фиг. 3, фиг. 4).



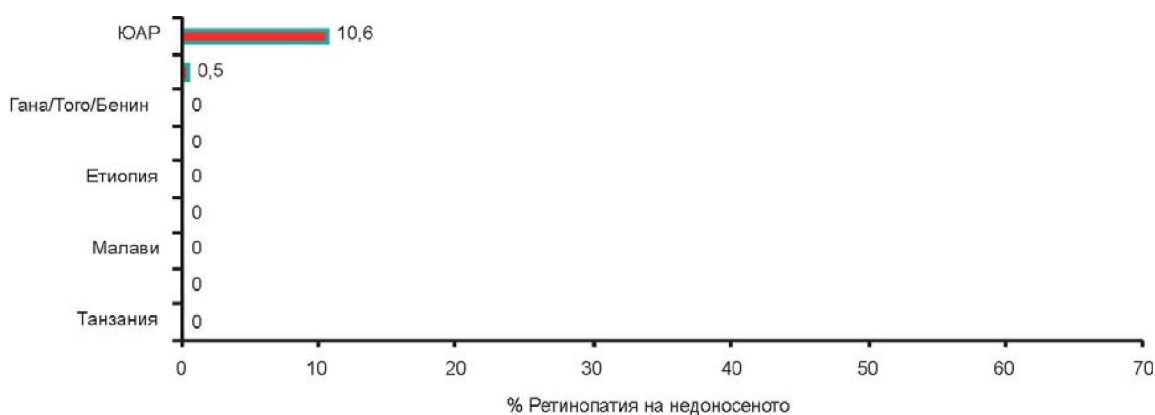
Фиг. 1. Детска смъртност и нива на риска за детска слепота, дължаща се на ретинопатия на недоносеното



Фиг. 2. Ретинопатия на недоносеното като причина за слепота в страни с висок доход



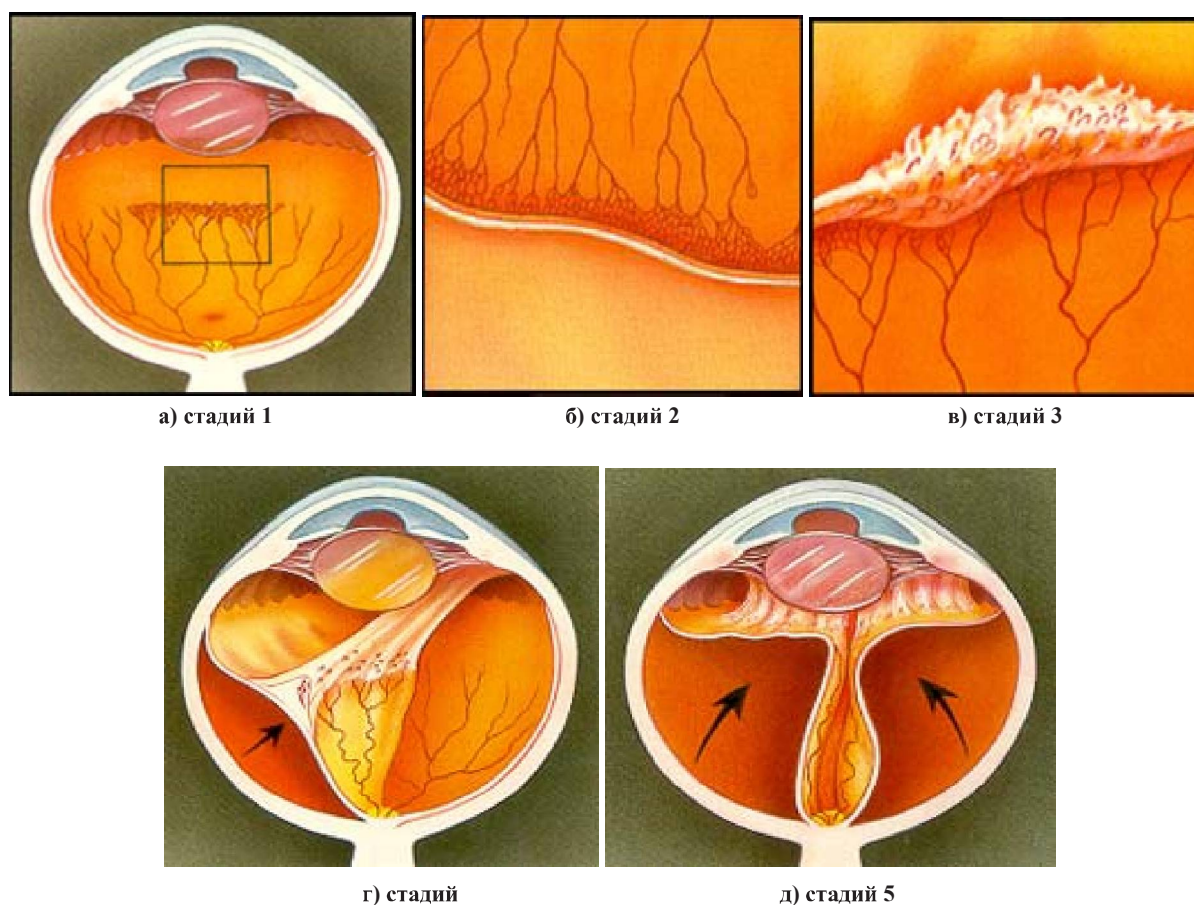
Фиг. 3. Ретинопатия на недоносеното като причина за слепота в страни със среден доход



Фиг. 4. Ретинопатия на недоносеното като причина за слепота в бедните страни от субсахарска Африка

Ретинопатия на недоносеното (Retinopathy of prematurity – ROP) е многофакторно, вазопротрофично заболяване, което засяга недоносени и незрели деца, както и деца родени с ниско тегло [11]. РН е една от водещите причини за предотвратима детска слепота в средноразвитите страни. Заболяването е описано за първи път от Terry през 1942 г. През 1950 г. била установена причинна роля на кислородотерапията чрез експериментални модели на котки (N. Ashton) и мишки (A. Patz, J. Pane). Дълги години заболяването е считано за nelечимо. През 1988 г. Tassman споделя мнение, че намеса в хода на заболяването е възможна чрез специални неонатологични и офталмологични грижи за ретината в първите

месеци след раждането на недоносените деца [6]. През 1984 г. за първи път е предложена международна класификация на РН, която е допълнена през 1987 г. и преработена през 2005 г. [20]. Международната класификация за РН дефинира пет стадия в развитието на болестта: стадий 1 – наличие на плоска демаркационна линия между васкуларизирана и аваскуларна ретина (фиг. 5,а); стадий 2 – наличие на демаркационна линия, която има височина, широчина и обем (вал) (фиг. 5,б); стадий 3 – неоваскуларизация – прорастване на абнормални кръвоносни съдове (фиг. 5,в); стадий 4 – частично отлепване на ретината (фиг. 5, г); стадий 5 – тотално фуниевидно отлепване на ретината (фиг. 5, д), [23].



Фиг. 5. Стадии в развитието на ретинопатия на недоносеното (ICROP)

В резултат на високите научни и технологични достижения на медицината оцеляват все по-недоносени и незрели деца. Незрелостта на органите и системите на новородените ги излага на риск от РН и други заболявания. Патогенезата на заболяването става разбираема, когато се проследи ембриологията на ретината. Нормалната васкуларизация на ретината започва около 16-та гестационна седмица от диска на зрителния нерв и завършва около 32 г. с. в назалната част на ретината и 40 г. с. в темпоралната. При недоносените деца този процес не е завършил при раждането и част от ретините са още аваскуларни.

Под влияние на редица фактори, между които и кислорода, процесът на правилна васкуларизация на ретините спира преди съдовете да са достигнали до крайната периферия на ретината. Образуват се исхемични зони в ретината, в които се продуцира растежен фактор (Vascular Endothelial Growth Factor – VEGF), стимулиращ развитието на нови патологични съдове. Тези зони са прицелни по време на

лечението на РН – тяхното унищожаване или ограничаване чувствително подобрява прогнозата на заболяването.

Ретинопатията на недоносените засяга недоносените новородени деца поради факта, че при тях кръвоносната система на ретината продължава да се развива и след раждането, но този процес е смутен и затормозен. Организмът се опитва да преодолее това състояние като образува нови, но непълноценни, патологични кръвоносни съдове, образуват се фиброваскуларни пролиферации, които придърпват и отлепят ретината в крайната фаза на заболяването. При РН стадии 3, 4, 5 съвременният подход изисква активна намеса, а при стадии 1 и 2 – активно наблюдение. В 85% от очите, засегнати от РН, се наблюдава спонтанен регрес на заболяването, а в останалите случаи се налага лечение [11]. Последствия на заболяването РН могат да бъдат понижаване или пълна загуба на зрението, дегенеративни промени в ретината, рефракционни аномалии, амблиопия, страбизъм, катаракта, глаукома.

Честотата на РН е различна в различните региони на света. По литературни данни тя варира между 5% и 30% от бебетата, родени преди 32 гестационна седмица от бременността с тегло под 1500 грама. В САЩ честотата на РН е 0.17% от всички новородени и 15.58% от недоносените [8]. При проучване върху 905 новородени недоносени деца във Варна за период от 12 години се съобщава за 22.9% честота на РН [9].

Рискови фактори с доказано значение за патогенетичния процес при РН са гестационна възраст, тегло при раждането, кислородотерапия. Относително влияние имат някои други фактори – кръвопреливане, витамин „Е“ дефицит, сепсис, употреба на кортикостероиди, раса, приложение на сърфактант, генетични [2].

Основни диагностични методи за визуализация на очното дъно и измененията в него са офталмоскопия, заснемане на очното дъно с фундус камери, оптична кохерентна томография (ОСТ), ехография [7].

Приети са световни стандарти за класификация, диагностика и лечение на РН. Навременната диагностика, проследяването и лечението (криоапликация, лазер, анти VEGF терапия, витреоретинална хирургия) могат да намалят последствията от заболяването. Въвеждането на методи за получаване на дигитални образи на очното дъно с висока резолюция и телемедицината дават възможност за дистанционни консултации с водещи специалисти, което позволява своевременно вземане на решения за адекватна терапевтична намеса [7]. В същото време в световен мащаб се наблюдава отлив на специалисти, които да работят в сферата на промоция на детското очно здраве.

Рискови деца за РН са новородени с тегло под 1500 грама, гестационна възраст под 32 г.с. и всички новородени, при които е провеждана кислородотерапия повече от 20 дни. Единственият начин за откриване на заболяването е скрининг, започващ от 4-та седмица след раждането, с последващи периодични прегледи и проследяване промените в очните дъна. Прегледите се извършват до завършване развитието на ретината. Добри подходи за намаляване честотата на РН са: адекватни грижи за бременните – проследяване на бременността и намаляване броя на преждевременните раждания; адекватни неонатални грижи, провеждане на своевременно консултация с детски офталмолог на новородени с риск за РН, проследяване и адекватно лечение на децата с РН.

Биогични проблеми

Според проучване на Маринов В. и колектив сред родителите липсва достатъчна информираност за РН и важноста от системно проследяване на децата [8]. Информационната асиметрия е познато явление в отношенията медицински специалист – пациент. Един от приоритетите в нашата професионална дейност е информиране на бременните и родителите на недоносените новородени за актуалните стандарти за профилактика на детското очно здраве, както и за необходимостта от дългосрочно проследяване, спазване сроковете за контрол, редовно явяване на прегледи – необходими условия за прилагане на съвременните подходи при лечение и важни предпоставки за добрия изход за зрението на детето. Родителите трябва да знаят, че недоносените деца подлежат на дългогодишно проследяване от детски офталмолог, защото при тях се наблюдава 3-10 пъти по-висока честота на рефракционни аномалии, страбизъм, амблиопия спрямо доносените. Заедно с чисто медицинския проблем, семейството с дете с РН със зрителни нарушения се изправя пред психологически проблем как да се грижи и да възпитава своето дете. Детето със зрителни нарушения става обект на особена грижа и внимание от страна на родителите. Често това внимание е недостатъчно диференцирано, пристрастно, невинаги отговарящо на реалното състояние и потребности на детето. Според Виготски често не се осъзнава факта, че 9/10 от възпитанието на деца със зрителни нарушения е ориентирано към болестта, а не към здравето; че действителният обект на рехабилитацията трябва да бъде не само детето, а и неговото семейство [13]. В съвременни проучвания на проблема за отношенията „родители – болни деца“ се наблюдават два основни модела: модел 1 – хиперсоциализация и свръхконтрол, модел 2 – хиперопека и симбиоза. И двата модела на отношения създават проблеми при социалната адаптация на децата [14, 15]. В семействата с деца със зрителни увреждания структурата на отношенията се нарушава още в първите дни от живота на детето. Тук е важната роля на медицинските специалисти и психолозите да извървят заедно със семейството пътя на осъзнаване и приемане на факта, че в семейството има дете със зрителни проблеми. Пътят започва от пълното, ясно и конкретно информиране за същността на заболяването, съвременния подход при лечение, ус-

ложнения и последствия за зрението на детето, даване на възможност за консултации с водещи специалисти в страната и света (използване възможностите на телемедицината). Този път преминава през следните четири фази: първата фаза – на страх и чувство за безпомощност; втората фаза – шок и отричане на диагнозата; третата фаза – осмисляне на диагнозата и изпадане в депресия; четвърта фаза – приемане на диагнозата, психическа адаптация и правилна оценка на ситуацията [18]. Понижената зрителна функция при деца с РН повлиява негативно процесите на перцепция, двигателното и психическото развитие, на комуникация със заобикалящата среда, интелектуално развитие (висшите познавателни функции – памет, внимание, говор, мислене), сензорното развитие. За характеризирание на ограничената способност на индивида за възприятие, адекватна вербализация и предаването на емоции американският психоаналитик Peter Sifneos (1969) въвежда понятието алекситимия (alexithymia от гръцки: а – липса, отсъствие, lexis – реч, thimos – душа, настроение, чувство) [17].

По време на дългия период на наблюдение, проследяване и обгрижване в отношенията недоносено дете-семејство-медицински специалисти възникват биоетични проблеми, решаването на които не допуска догматика, изисква внимание към отделния случай и детайла, към сложността и многоаспектността, както и морална чувствителност, която има както лични, така и обществени измерения [12]. Изходен, основополагащ принцип в практиката на медицинските специалисти е принципът на хуманността. Конкретно практическо приложение този принцип намира в Хипократова сентенция „Primum non nocere” като основно деонтологично положение. Терминът „биоетика” е въведен от американския биолог V. Potter. Биоетиката допълва по оригинален начин медицинското познание, съчетавайки патологичното състояние, лечение, грижа и психологическа подкрепа. Развитието на американската биоетика води до промяна в мисленето на медицинските специалисти и в тяхната практика. Възникването на биоетиката се определя донякъде като реакция срещу твърде технологизираната медицина. Предметът на медицинското познание (болният и здравият човек) във все по-голяма степен се изследва не само от един специалист, а от медицински екип. За диагностиката се използват и се разчита все повече на медицинската апаратура.

В тези условия изискванията и отговорността на медицинския специалист нарастват, защото съвременната високотехнологична апаратура изисква по-висока компетентност, по-висока квалификация и непрекъснато актуализиране на знанията на медицинския екип. Увеличените възможности да се въздейства върху живота и смъртта, здравето и болестта, върху човешкото тяло означават и увеличени отговорности на медицинските специалисти. С биоетиката на преден план излизат етически проблеми, осмислянето и разрешаването на които не е възможно в рамките на самата медицина и които изискват по-широка рефлексия.

Проблемът за информираността и автономията са сред най-важните обекти на съвременните дискусии в областта на биоетиката [10]. При проведено анкетно проучване сред майки на деца с високостепенна РН Звонарева дефинира като основни проблеми недостатъчната информираност на родителите за заболяването, за резултатите от проведеното лечение, за съвременните възможности за лечение, както и правото на родителите да вземат решение, да поемат отговорност и да бъдат активни участници в лечебния процес [16]. Принципът на автономията е основен етически и правен принцип. Приемането му като ръководен принцип преобразува съществено медицинската практика и отношенията между медицински специалисти и пациенти и изключва патерналистичния модел. В резултат на приемането на автономията като основен принцип възниква моделът за информирано съгласие. Информиранието съгласие е обвързано със способност за избор сред налични алтернативи (включително и отказ), способност за вземане на самостоятелни решения, с липса на външна принуда при вземане на решения, със зачитане на личностната идентичност. В този смисъл информирането на семействата с деца с РН, даване правото на избор къде и как да бъдат лекувани, използване възможностите на телемедицината, консултациите с най-добрите медицински специалисти в света е част от добрата медицинска практика.

Заклучение

Ретинопатията на недоносеното е една от водещите причини за предотвратима детска слепота в средноразвитите страни. В резултат на високите научни и технологични достижения на медицината оцеляват все по-недоносени и незрели деца. Добри подходи за намаляване честотата на РН са: адекватни грижи за бре-

менните – проследяване на бременността и намаляване броя на преждевременните раждания; адекватни неонатални грижи, провеждане на своевременно консултация с детски офталмолог на новородени с риск за РН, проследяване, адекватно лечение и обгрижване на децата с РН. При продължителното наблюдение и проследяване на недоносените деца възникват сложни биоетични проблеми между семействата на децата

и медицинските специалисти, които трябва да се решават съобразно научните и технологични постижения на съвременната медицина и биоетика. По време на обучението студентите трябва да получат необходимия обем от теоретични знания и практически умения за обгрижването на бременните и новородените деца, рискови за ретинопатия на недоносените, както и за промоция на детското очно здраве.

Използвана литература

1. Бозова, М. и Е. Филипков. Епидемиология на слепотата. Български офталмологичен преглед, 1/2003, 32-37.
2. Грозева, Е., Хр. Групчева, К. Рускова, М. Бозова, Зл. Трифонов и К. Пеева. Анализ на рисковите фактори при ретинопатия на недоносените, Реферативен бюлетин по офталмология, 5, 2005, 39-43.
3. Джелебов, Д. и кол. Офталмология – ученик за студенти от медицинските факултети, СТЕНО, 2006, 180-181.
4. Контрова, Е. и Г. Петрова. Опазване на детското зрение – акцент в световната борба със слепотата, Реферативен бюлетин по офталмология, 5, 2005, 16-19.
5. Контрова, Е. и Г. Петрова, Профилактика на детското зрение в контекста на глобалната инициатива VISION 2020, Реферативен бюлетин по офталмология, 3, 2005, 19-23.
6. Контрова, Е. Един систематичен подход при децата, рискови за ретинопатия на недоносеното. Реферативен бюлетин по офталмология, 6, 2001, 34-36.
7. Маринов, В., Н. Сивкова и Т. Боева Плюс заболяването в диагнозата на ретинопатия на недоносените – можем ли да бъдем обективни, Български офталмологичен преглед, 2, 2011, 34-36.
8. Маринов, В., Н. Сивкова и Т. Боева Ретинопатия на недоносеното в Пловдив и региона – първоначални наблюдения, Реферативен бюлетин по офталмология, 4, 2011, 34-41.
9. Nikolova, S., E. Konrova et Z. Zlatarova. Retinopathy of Prematurity in Varna, Bulgaria – our experience over period of 12 years. World ROP congress 2009, 21-23 November, New Delhi. 69-70.
10. Проданов Васил, Биоетика, Наука и изкуство, София, 1988.
11. Учебник по очни болести за студенти по медицина и дентална медицина под редакцията на проф. д-р Хр. Групчева, СТЕНО, Варна, 2010.
12. Албърт, Р. Джонсън Раждането на биоетиката, ИК КХ – „Критика и Хуманизъм”, София, 2011.
13. Виготский, Л. С. Основы дефектологии, Педагогика, 1983.
14. Эйдемилер, Э. Г. и В. Юстицкис. Психология и психотерапия семьи, издательство Питер, 1999.
15. Звонарева, Ю. И. Особенности онтогенеза родительского отношения в семьях, имеющих детей с ретинопатией недоношенных, Екатеринбург СВ – 96, 2004.
16. Звонарева, Ю. И. Некоторые биоэтические проблемы взаимоотношений врача и родителей ребенка, страдающего тяжелой степенью ретинопатии недоношенных, Актуальные вопросы детской офтальмологии и ретинопатии недоношенных, 2004, Екатеринбург.
17. Зайченко, А. А. Гамбет и алекситимия: язык психики и язык сомы; сборник научных работ Становление детской речи, 1996.
18. Редина, Е. А. и Е. А. Степанова. Особенности психологического сопровождения семей, имеющих детей с тяжелыми нарушениями зрения, в условиях специализированного центра, Екатеринбург СВ – 96, 2004.
19. Gilbert, C. International ROP workshop, Varna, July, 2009.
20. The International Classification of Retinopathy of prematurity Revised Arch Ophthalmol. 2005, 991-999.
21. VISION 2020 The Right to Sight” A Global initiative to eliminate unnecessary blindness from The Report, CBM, Bensheim, Sept. 26-27, 2000.
22. <http://www.who.int/en/>
23. <http://visusbg.com/diagnostika-novorodeno.html>

За контакти:
Красимира Димитрова
СБОБАЛ
 ул. Дойран № 15
 9002 Варна
 e-mail: kdimitrova3@gmail.com