

Nakłanianie do stosowania środków wspomagających w pediatrii

Ferdinand D. Yates, Jr, MD, MA
Clinical Associate Professor of Pediatrics,
State University of New York, Buffalo, NY.

Wprowadzenie

Czy jest coś złego w tym, że chce się być bardziej uważnym na lekcji w szkole lub lepiej wypaść na egzaminach wstępnych? Co z lepszą koncentracją na równoważni lub większą masą mięśniową w zawodach zapasniczych? Co z rodzicem, który chce, aby jego syn średniego wzrostu, jak na zawodnika grającego w koszykówkę, był o 7 centymetrów wyższy? Większość dzieci chce odnieść sukces, a ich rodzice najczęściej wspierają takie pragnienia. Czy my, jako lekarze, powinniśmy uczestniczyć w procesie wspierania ich w osiągnięciu obranych celów, a jeśli tak, w jakim zakresie powinniśmy w tym brać udział? Ten artykuł zwraca uwagę na niektóre z fundamentalnych zasad etycznych związanych ze stosowaniem środków wspomagających w populacji dziecięcej, szczególnie hormonu wzrostu (GH), jako środka zwiększającego wzrost, jak również niektórych technologii pojawiających się dopiero na horyzoncie. Rozważania na temat stosowania środków wspomagających muszą dotyczyć nie tylko obecnie dostępnych opcji terapeutycznych, ale również przyszłych możliwości.

Zasady etyczne dotyczące stosowania środków wspomagających

Jednym z fundamentalnych rozważań dotyczących używania terminów „wspomagający”, „wzmacniający”, „poprawiający”, „nasilający” jest aktualny cel przeprowadzenia takiego wzmocnienia czy poprawy. Czy zwiększanie możliwości ma cel terapeutyczny, czy inny? Czy zwiększanie możliwości ma na celu zastąpienie tego, co już nie funkcjonuje prawidłowo, czy też jego celem jest pokonanie istniejących wyjściowo ograniczeń? Czy zwiększanie możliwości ma na celu sprawienie, że dana osoba będzie cieszyć się dobrym zdrowiem, czy też, aby to dobre zdro-

wie było jeszcze lepsze? Wśród wielu przykładów środków farmakologicznych, które zwiększają możliwości, znajduje się hormon wzrostu (GH) stosowany u niskorosłych dzieci, erytropoetyna, która zwiększa wytwarzanie krwinek czerwonych, propranolol obniżający ciśnienie tętnicze krwi i powodujący zwolnienie czynności serca, steroidy stosowane w astmie i modafinil podawany w przypadku narkolepsji. Te i inne preparaty mają swoje wskazania medyczne, ale pojawiają się etycznie problematyczne sytuacje, kiedy są one stosowane niezgodnie z ich przeznaczeniem (np. przyjmowanie modafinilu przez zmęczonych lekarzy wykonujących operację w warunkach ostrego dyżuru).

Takie tradycyjne i pospolite leczenie, jak noszenie okularów korekcyjnych, protez dentystycznych i peruk, zwykle uważane za przywracające poprzedni stan (i być może kosmetyczne), również należy do metod zwiększających możliwości czy poprawiających. Stąd jednym z pierwszych zagadnień omawianych w czasie dyskusji o preparatach zwiększających możliwości u ludzi jest granica między zwiększeniem możliwości (wzmacnianiem) a leczeniem, która jest bardzo niewyraźna, dlatego bez jasnego zrozumienia warunków i celu zwiększania możliwości, podejmując decyzję, można stosować pojęcia „należy” (ought) lub „powinno się” (should).

Wielu naszych pacjentów albo słyszało o lekach, które mogą pomóc w osiągnięciu wyznaczonych przez nich celów, albo znają kogoś, kto przyjmuje leki, aby być szybszym, mądrzejszym czy silniejszym. W konsekwencji pacjenci i ich rodzice starają się przedstawić bardzo przekonujące wyjaśnienia dotyczące zamierzeń i celu zastosowania leczenia farmakologicznego. Etyczne zasady autonomii łatwo stają się widoczne, gdy dostępny jest produkt i pacjenci chcą go zastosować – dlaczego nie mieliby mieć do niego dostępu? Jeśli nie ma przeciwwskazań medycznych, dyskusja obraca się wokół dychotomii „należy” lub „powinno się” (ought-should) i lekarz może czuć się niepewnie, nie będąc w stanie wyjaśnić swoich racji.¹ Lekarz jest również uprawniony do posiadania własnej autonomii. Rozwiązanie zaistniałego konfliktu nie jest więc wcale łatwe.

Innym, często przytaczanym argumentem, choć nadmiernie uwypuklanym, jest stwierdzenie, że „wszyscy to robią”. Ten typ myślenia reprezentuje etyczne zasady sprawiedliwości (co najmniej z perspektywy pacjenta). W latach 1998-2005 wśród 10-19-latków wzrosła o 86% liczba przepisywanych leków z powodu zespołu nadpobudliwo-

Dr Yates deklaruje brak jakichkolwiek powiązań finansowych mogących wpłynąć na niniejszy artykuł. Artykuł nie omawia produktu/urządzenia dostępnego na rynku, niedopuszczonego do stosowania ani będącego przedmiotem badań.

ści psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD) i jednocześnie wzrosła liczba rozmów telefonicznych odbywanych z ośrodkami toksykologicznymi.² Zwiększonej dostępności leków towarzyszy zwiększająca się liczba nadużyć. Istnieje niewiele powodów, aby przypuszczać, że te preparaty przyjmowane są wyłącznie ze wskazań medycznych. Greely³ rozważa etyczne zasady dobroczynności, uwzględniając kwestię bezpieczeństwa, wolności i sprawiedliwości oraz argumenty dorosłych, którzy mają prawo podejmowania decyzji dotyczących stosowania leków poprawiających funkcje poznawcze. Uznając, że dzieci nie zaliczają się do tej kategorii, Greely proponuje, co następuje: 1) pojęcie wysoki profil bezpieczeństwa nie powinno być stosowane w odniesieniu do preparatów zwiększających możliwości w innych przypadkach niż dopuszczone urzędowo, 2) powinno się mieć swobodne prawo do stosowania leków, ale bez przymusu ich stosowania, 3) pojęcie uczciwości nie powinno być już stosowane w odniesieniu do leków, tak jak dotyczy ono dostępności do prywatnych korepetycji i kursów przygotowawczych.

Wysunięto wiele ważnych argumentów przeciwko koncepcji zwiększania możliwości, uwzględniając zasady etyczne sprawiedliwości, dobroczynności i nieszkodliwości. Niektórzy postrzegają, że celami medycyny jest przywracanie do stanu prawidłowego oraz zapobieganie i że lekarz powinien pomagać pacjentowi w utrzymaniu i optymalnym prawidłowym funkcjonowaniu organizmu w zakresie szkód wywołanych przez chorobę, ale nie polepszać stanu zdrowia lub równowagę umysłu, ciała i ducha ponad poziom normatywny. Inni zauważają, że biologiczna poprawa „...pozwoliłaby na postęp i stworzyła możliwości, które nie byłyby właściwe, dostępne lub oparte na faktach”.⁴ Prawdopodobnie doprowadziłoby to do stworzenia „pola nierównej walki”, na którym nie wszystkie dzieci, z różnych powodów, miałyby dostęp do opcji zwiększenia swoich możliwości. Ponadto opcje zwiększania możliwości wywołują obawy dotyczące przydzielania środków, tak że droższe sposoby, takie jak np. leczenie hormonem wzrostu, będą najprawdopodobniej bardziej problematyczne, ponieważ wiążą się z przeznaczeniem na nie pieniędzy potrzebnych na opiekę zdrowotną. Zasada nieszkodzenia wymaga zadania następującego pytania: czy z samego tylko faktu, że mamy możliwość i szansę zrobienia czegoś, wynika, że musimy to zrobić? Ponadto, kiedy żądania stosowania preparatów w przypadkach innych niż dopuszczone urzędowo staną się powszechne, rodzice i lekarze powinni zdawać sobie sprawę z zagrożeń i wprowadzić w życie zasady etyczne, aby chronić dzieci przed nieznanymi i potencjalnie niebezpiecznymi konsekwencjami podawania leków w takich obszarach, które nie zostały dobrze zbadane. Stosownie hormonu wzrostu jako środka zwiększającego możliwości wiąże się z rozważaniami dotyczącymi bezpieczeństwa i poszerzenia zakresu stosowania leków poza wstępnie zaakceptowane (przy rejestracji) wskazania.

Zasady etyczne dotyczące stosowania hormonu wzrostu

Końcowy wzrost osoby dorosłej jest wypadkową działania czynników społeczno-ekonomicznych i fizjologicznych, takich jak rasa, informacja genetyczna, stan odżywienia i wpływ hormonów (np. hormonu wzrostu i tyroksyny). Wprowadzenie przed ponad 20 laty terapii hormonem wzrostu pozwoliło na bezpieczne i skuteczne leczenie dzieci niskorosłych, u których występowały niedobory tego hormonu. Wskazania do stosowania hormonu wzrostu znacznie się poszerzyły, od wstępnych zaleceń do niedawno zatwierdzonego leczenia dzieci z zespołem Turnera lub przewlekłą niewydolnością nerek oraz noworodków z małą urodzeniową masą ciała. Wzrost dzieci chorujących na te lub inne przewlekłe choroby zwykle mieści się poniżej 3 centyla, a po włączeniu leczenia hormonem wzrostu często zwiększa się o 5-7 cm. Typowym usprawiedliwieniem długiego okresu leczenia (5-6 lat) jest zwiększenie wzrostu, co przekłada się na poprawę samooceny,⁵ siły fizycznej,⁶ oraz wyników w sportach.

W 2003 roku Food and Drug Administration (FDA) w Stanach Zjednoczonych dopuściła stosowanie hormonu wzrostu u dzieci, u których rozpoznano tzw. samoistną niskorosłość. Ten stan dotyczy około 3% zdrowych dzieci, u których wzrost mieści się poniżej 3 centyla. Te wskazania doprowadziły do zwiększonego użycia hormonu wzrostu, powodując, że wiele niskorosłych dzieci osiągało nieco wyższy wzrost niż zaprogramowany genetycznie. Oświadczenie FDA wymusiło rozważenie znaczenia pojęcia normalności i stosowności oferowania drogiego leczenia (35 000 dolarów/2,5 cm)⁷ zdrowym dzieciom niskiego wzrostu, u których nie wykryto stanów chorobowych powodujących niskorosłość. Polityka FDA dotycząca hormonu wzrostu „...sankcjonuje zapis, że w niektórych okolicznościach dopuszczalne jest, aby lekarz wspomagał swoich pacjentów w dążeniu do szczęścia, a nie skupiał się wyłącznie na ich zdrowiu fizycznym”.⁸ W niektórych społecznościach medycznych decyzję taką podejmuje pacjent i rodzina po konsultacji z endokrynologiem, wykluczając z tego postępowania lekarza rodzinnego.

Rozważając stanowisko FDA, Gill⁹ proponuje cztery zastrzeżenia (podporządkowania) dotyczące leczenia zdrowych niskorosłych dzieci: endokrynologiczne, etyczne, ekonomiczne i prawa równości. Podejście endokrynologiczne (fizjologiczne) wykorzystuje krzywą Gausa i pokazuje trudności w identyfikacji, gdzie kończy się „normalny” wzrost, oraz to, że wytyczenie granicy między „samoistnym” niskim wzrostem jest arbitralne i subiektywne. Kiedy i jak zdrowe niskie dziecko staje się „anormalne”? (Niskie zdrowe osoby są lepszymi golfistami, łyżwiarzami i dżokejami.) Aspekt etyczny, kiedy uznaje się potrzebę tego typu leczenia, wymaga uzasadnienia społecznego przed wdrożeniem i oceny jego stosowno-

ści. Na jak wiele autonomii można pozwolić rodzicowi lub dziecku wyrażającym potrzebę lub oczekującym na leczenie hormonem wzrostu i jaki ta decyzja ma wpływ na korzyść społeczną i sprawiedliwość pod względem dostępności leczenia i płynących z niego praktycznych korzyści? W gruncie rzeczy to do społeczności medycznej są adresowane ważne pytania dotyczące alokacji zasobów, przeznaczania i przydziału środków finansowych. Kto otrzyma proponowane leczenie, kto decyduje o tym, kto ma otrzymać to leczenie i w jaki sposób osoba decydująca to rozstrzygnie?

Kryterium ekonomiczne opiera się na analizie kosztów w stosunku do korzyści wynikających z leczenia wyrażonej wzrostem w odniesieniu do poniesionych kosztów w dolarach. Kto powinien odnieść korzyści tego leczenia: pacjent, rodzina pacjenta, środowisko pacjenta? Jak można wymiernie ocenić przyjemność lub szczęście? Na koniec rozważania dotyczące słuszności, łączącej się bezpośrednio ze sprawiedliwością, które wymagają przemyśleń na temat alokacji zasobów. Podczas gdy lekarz sprawuje troskliwą i kompetentną opiekę w najlepszym interesie pacjenta, drogie leczenie, którego przebieg medyczny nie jest całkiem jasny, wymaga niewątpliwie rozważenia na płaszczyźnie społecznej. Przy obecnym i przyszłym klimacie medyczno-etycznym, wraz ze wzrostem kosztów opieki medycznej, nasze społeczeństwo musi zdecydować samo gdzie i w jaki sposób zostaną rozdzielone fundusze przeznaczone na opiekę zdrowotną.

Zbiór zasad etycznych, które odnoszą się do stosowania hormonu wzrostu, pomaga określić szeroki zakres kwestii dotyczących stosowania konkretnego sposobu leczenia. Takie zasady, jak np. autonomia, dobroczynność i alokacja zasobów mogą być również stosowane w przypadku innych wyraźnie określonych kwestii, aby poszerzyć takie pojęcia, jak potrzeba zmian populacyjnych. Rozważania na temat niezrealizowanych technologii stanowią jednak odrębne pole do przemyśleń.

Rozważania etyczne dotyczące stosowania technologii zwiększających możliwości

Badania nad leczeniem zaburzeń dotyczących komórek somatycznych próbują odkryć sposoby leczenia chorób, których przyczyną są możliwe do naprawienia zaburzenia genetyczne. Ta opcja na pozór nie ma samonapędzających się właściwości i prawdopodobnie będzie ograniczona do kilku wybranych chorób, w których można zidentyfikować uszkodzone miejsce w chromosomie. Przyszłe pokolenia prawdopodobnie będą świadkami znaczących postępów w rozwoju tego typu terapii genowej. Oczekuje się, że będzie można wykonywać manipulacje genetyczne w pojedynczych gametach, jeszcze przed zapłodnieniem, czy też na zarodku przed zagnieżdżeniem w macicy. Będzie więc

można nie tylko leczyć chorobę, ale również dokonywać selekcji pożądanych cech. Potencjalna obietnica wyleczenia choroby zderza się (albo graniczy) z nieprzewidywalnymi konsekwencjami technologii mającej związek z nienarodzonym potomstwem i przyszłymi pokoleniami.

Niektóre obawy dotyczące tego typu technologii stanowią analogię do poprzednio poruszonych kwestii: alokacja zasobów, sprawiedliwość, bezpieczeństwo i obawy dotyczące utylitarności. W przypadku nienarodzonego dziecka ich ton jest bardziej zdecydowany. Na przykład nauka może nie posiadać odpowiedniej wiedzy, jak geny kodują zachowanie oraz inne kwestie epigenetyczne. Ponadto obecne badania naukowe nie dają gwarancji dotyczących manipulacji genomem komórek zarodka, które przechodzą na kolejne pokolenia. Na pewno odbędzie się debata, czy w przypadku nienarodzonego dziecka mamy prawo do moralnych rozważań, które obecnie dotyczą człowieka. Ci, którzy wysuwają argumenty za świętością życia ludzkiego, z pewnością będą przekonywać, że „...stosowanie technologii zwiększających możliwości najprawdopodobniej doprowadzi do przekraczania ważnych granic moralnych, ponieważ może wpłynąć na tożsamość i naturę istoty ludzkiej”.⁸

Przewidywany rozwój wiedzy medycznej i genetycznej z konieczności musi być ograniczany medycznymi, etycznymi, prawnymi i społecznymi implikacjami. Pycha wynikająca z możliwości musi być kierowana przez interwencję i refleksję oraz gwarantować dobro pacjentów.

Piśmiennictwo

1. Kass L. The wisdom of repugnance: why we should ban the cloning of humans. *The New Republic*. 1977;22:17–26
2. Setlik J, Bond GR, Ho M. Adolescent prescription ADHD medication abuse is rising along with prescriptions for these medications. *Pediatrics*. 2009;124:875–880
3. Greely H. Toward responsible use of cognitive-enhancing drugs by the healthy. *Nature*. 2008;456:11
4. Jacobson R. Ethics in everyday practice. *J Pediatr*. 2009;154:781–782
5. Judge TA, Cable DM. The effect of physical height on workplace success and income: preliminary test of a theoretical model. *J Appl Psychol*. 2004;89:428–441
6. Persico N, Postlewaite A, Silverman D. The effect of adolescent experience on labor market outcomes: the case of height. *J Political Economy*. 2004;112:1019–1053
7. Finkelstein BS, Imperiale TF, Speroff T, et al. Effect of growth hormone therapy on height in children with idiopathic short stature: a meta analysis. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:230–240
8. Borenstein J. Shaping our future: the implications of genetic enhancement. *Human Reprod Genet Ethics*. 2007;13:4–15
9. Gill DG. Anything you can do, I can do bigger? The ethics and equity of growth hormone for small normal children. *Arch Dis Child*. 2006;91:270–222

Zalecane piśmiennictwo

- Alan DB, Fost N. hGH for short stature: ethical issues raised by expanded access. *J Pediatr*. 2004;144:648–652
- Committee on Sports Medicine and Fitness, American Academy of Pediatrics. Use of performance-enhancing substances. *Pediatrics*. 2005;115:1103–1107
- Elliott C. *Better Than Well: American Medicine Meets the American Dream*. New York, NY: WW Norton; 2003
- Sanchez-Samper X, Knight JR. Drug abuse by adolescents. *Pediatr Rev*. 2009;30: 83–93

ciąg dalszy na str. 55

Podstawowym problemem związanym z edukacją zdolnych dzieci i uczniów jest jednak zupełny brak wykształconych w tym zakresie nauczycieli, wychowawców i opiekunów. Uniemożliwia to identyfikację dzieci i uczniów zdolnych, a także nie pozwala na przygotowanie odpowiednich, indywidualnych dla każdego dziecka i ucznia, programów wychowawczo-edukacyjnych rozwijających ich osobowość i zdolności przygotowujące ich do twórczego życia. Szczególnie zdolne dzieci mają specjalne potrzeby edukacyjne

i wychowawcze, dlatego konieczne jest upowszechnianie wiedzy i doświadczenia na temat rozwoju, opieki i kształcenia tych dzieci wśród tych wszystkich (także lekarzy), którzy mają wpływ na podejmowanie decyzji i wspieranie rozwoju tej grupy dzieci.*

*Więcej informacji można znaleźć w książce: W. Limont. *Uczeń zdolny. Jak go rozpoznać i jak z nim pracować*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2010.