

Gruppo di Studio

Insufficienza respiratoria cronica e ventilazione a lungo termine (IRC&VLT)

IRC&VLT Journal Club No. 3 – March 2024

Tracheostomy and long-term invasive ventilation decision-making in children: A scoping review

Mack C, Mailo J, Ofosu D, Hinai AA, Keto-Lambert D, Soril LJJ, van Manen M, Castro-Codesal M.
Pediatric Pulmonology. 2024;1–12. doi: 10.1002/ppul.2688

Purpose

Advances in medicine have resulted in an increasing number of children surviving serious illnesses, manifesting, as part of complex care needs, respiratory sequelae requiring tracheostomy/long-term ventilation (LTV). The decision-making process related to tracheostomy placement requires balancing medical care according to the principle of proportionality of care, in the best interest of the child, and is often burdened by ethical dilemmas and biases. There is considerable literature exploring the experiences of family caregivers and health care providers. Decision-making processes especially when critical can cause considerable mental stress in family caregivers as well as the health care providers involved. This review synthesizes research evidence by mapping key concepts underlying decision-making for tracheostomy/LTV in children.

Methods

Of 4463 documents identified through a database search, a total of 84 articles, 2 dissertations, 1 book chapter, 3 consensus/guidelines from scientific societies, and 8 other literature papers were included, covering children aged 0-18 years and information on recommendations for tracheostomy/LTV decision making.

Results

The main thematic domains identified were: legal and moral standards for decision-making; decision-making models; experiences and perspectives of decision-makers; health system and societal considerations; and legal considerations. Numerous publications discuss the need for moral and legal standards to guide pediatric tracheostomy/LTV decision-making, where the primary concern is the "best interest of the child." Proportionality is a key ethical criterion that guides the balancing of benefits and burdens associated with medical interventions. There is a growing consensus on moving from a vertical decision-making model to a shared model, in which children, family caregivers, and caregivers participate jointly in the process. Family caregivers are the ones who in fact have to live with the decisions made for their child. They therefore have a legitimate role in bringing to the discussion their personal values and beliefs, their family life context, and they have a legal obligation to make informed decisions. The child's point of view, when age and cognitive capacity are appropriate, is recognized to preserve his or her emerging autonomy and to promote his or her interests. The role of the health care provider is to inform, counsel, and assist the child and family. The literature emphasizes the importance of standardized processes that promote inclusiveness, transparency, and consistency. In cases of disagreement between the family and health care providers, ethical consultation can be supportive.

Conclusion

Tracheostomy/LTV decision making is very complex in the contemporary health care setting. There is a need to invest in supportive strategies that can accompany health care providers, family members - caregivers and patients during the journey to eventual tracheostomy.

Gruppo di Studio

Insufficienza respiratoria cronica e ventilazione a lungo termine (IRC&VLT)

IRC&VLT Journal Club Nr. 3 – Marzo 2024

Processo decisionale sulla tracheostomia e la ventilazione invasiva a lungo termine nei bambini: una revisione sull'argomento

Mack C, Mailo J, Ofosu D, Hinai AA, Keto-Lambert D, Soril LJJ, van Manen M, Castro-Codesal M.
Pediatric Pulmonology. 2024;1–12. doi: 10.1002/ppul.2688

Scopo

I progressi della medicina hanno fatto sì che un numero sempre maggiore di bambini sopravvivano a patologie gravi, manifestando, nell'ambito di complesse esigenze assistenziali, anche sequele respiratorie richiedenti la tracheostomia/ventilazione a lungo termine (LTV). Il processo decisionale legato al posizionamento di una tracheostomia richiede di bilanciare le cure mediche secondo il principio di proporzionalità delle cure, nel miglior interesse del bambino, ed è spesso gravato da dilemmi etici e pregiudizi. Esiste una letteratura considerevole che esplora le esperienze dei caregiver familiari e degli operatori sanitari. I processi decisionali, soprattutto quando critici, possono causare un notevole stress mentale sia nei familiari che negli operatori sanitari coinvolti. Questa revisione sintetizza le evidenze della ricerca mappando i concetti chiave alla base del processo decisionale per la tracheostomia/LTV nei bambini.

Metodi

Di 4463 documenti identificati attraverso una ricerca nei database, sono stati inclusi un totale di 84 articoli, 2 tesi di laurea, 1 capitolo di libro, 3 consensus/linee guida di società scientifiche e altri 8 documenti di letteratura, riguardanti bambini di età compresa tra 0 e 18 anni ed informazioni sulle raccomandazioni per il processo decisionale sulla tracheostomia/LTV.

Risultati

I principali domini tematici identificati sono stati: gli standard legali e morali per il processo decisionale; i modelli decisionali; le esperienze e prospettive di chi assume la responsabilità della decisione; le considerazioni sul sistema sanitario e la società; le considerazioni legali. Numerose pubblicazioni discutono della necessità di standard morali e legali per guidare il processo decisionale in ambito pediatrico in materia di tracheostomia/LTV, in cui la preoccupazione principale sia il "miglior interesse del bambino". La proporzionalità è un criterio etico fondamentale che guida il bilanciamento dei benefici e degli oneri associati agli interventi medici. C'è un crescente consenso sul passaggio da un modello decisionale verticale ad uno condiviso, in cui i bambini, i caregiver familiari e i medici curanti partecipano congiuntamente al processo. I familiari-caregiver sono coloro che infatti devono convivere con le decisioni prese per il proprio figlio. Hanno quindi un ruolo legittimo nell'apportare alla discussione i loro valori e le loro convinzioni personali, il loro contesto di vita familiare, e hanno l'obbligo legale di prendere decisioni informate. Il punto di vista del bambino, quando l'età e la capacità cognitiva sono adeguate, è riconosciuto per preservarne l'autonomia emergente e per promuoverne gli interessi. Il ruolo dell'operatore sanitario è quello di informare, consigliare e assistere il bambino e la famiglia. La letteratura sottolinea l'importanza di processi standardizzati che promuovano l'inclusività, la trasparenza e la coerenza. In caso di disaccordo tra la famiglia e gli operatori sanitari, la consultazione etica può essere di supporto.

Conclusioni

Il processo decisionale in materia di tracheostomia/LTV è molto complesso nel contesto dell'assistenza sanitaria contemporanea. È necessario investire in strategie di supporto che possano accompagnare operatori sanitari, familiari – caregiver e pazienti durante il percorso verso una eventuale tracheostomia.