

Этические дилеммы перинатального периода: сложности выбора
(по материалам рекомендаций Национальной Федерации Педиатров
Неонатологов Франции от 23 ноября 2000 года)

Колмакова А.В.

Со времени появления биоэтики многие ее вопросы не только не решены до сих пор, но их решение все отдалается из-за углубления этих проблем и возникновения новых, тесно сопряженных с ними. Беременность, став объектом биомедицинской этики, ставила следующие основные вопросы: допустим ли аборт, кто принимает решение об аборте, чем ограничивается это решение. В настоящее время активно обсуждаются возможности искусственного оплодотворения, суррогатного материнства, пренатальной диагностики, исследований на человеческих эмбрионах и многие другие.

Когда беременность, роды и рождение стали объектом пристального внимания и медицинской заботы, значительно снизилась, по сравнению с предшествующими эпохами, угроза для жизни матери и ребенка. Однако, несмотря на все предосторожности, каждый год только во Франции примерно 20 000 новорожденных (по данным на 2000 год) попадают в одну из 50-60 служб дородовой реанимации. С начала 80-х годов прошлого столетия возможности педиатров неонатологов стали стремительно возрастать. Сегодня, у них возникли сомнения относительно этической приемлемости условий использования и результатов их действий в отношении как числа выживших, так и условий этого выживания для ребенка и его семьи. Так данная проблематика была впервые осознана и опубликована в специальном номере журнала «Аршив франсэз дэ Педиатри» озаглавленного «Этика и реанимация новорожденного ребенка и ребенка».

Интересен тот факт, что о необходимости этической рефлексии говорят не только и не столько этики и философы, сколько сами практикующие врачи, которые каждый день сталкиваются со сложными случаями и принимают неоднозначные решения в ситуациях выбора. Сегодня примерно половина смертей, которые зарегистрированы во французских службах неонатальной реанимации, являются следствием медицинского решения о прекращении жизни. Исходя из этого, Национальная Федерация Педиатров Неонатологов (FNPN) Франции пришла к выводу о том, что необходимо определить основные стандарты поведения в таких деликатных ситуациях. С этой целью к апрелю 2000 года Этическая Комиссия FNPN разработала предварительный текст документа. После того, как были учтены критика и предложения членов Федерации, он был утвержден Генеральной Ассамблеей FNPN 23 ноября 2000 года.

Разработка и редакция этих рекомендаций проходила в профессиональных группах ограниченных педиатрами неонатологами. Этот документ считается лишь первым этапом, и FNPN планирует в будущем расширить круг участников дискуссии, привлекая других специалистов системы здравоохранения и науки, а также представителей общественных

ассоциаций и родителей, способных привнести более общее понимание проблемы.

Цель этого документа – «определить для французских педиатров неонатологов общие рекомендации по воздержанию от лечения, ограничению или остановке лечения и остановке жизни» [Dilemmes éthiques de la période périnatale. Recommandations pour les décisions de fin de vie... // http://www.bmlweb.org/pediatrie_ethique_fnpn.html].

Документ включает три основных части, которые содержат:

1) определения, принятые в документе; ситуации, касающиеся этой проблематики; общие этические принципы, которые служат основанием поведения рекомендованного FNPN;

2) разъяснение должного поведения бригады врачей; условия, в которых решения такого рода представляются FNPN приемлемыми;

3) описание особенностей применения этих этических правил к конкретным ситуациям, с которыми встречаются в своей практике педиатры неонатологи.

По мнению редакторов этого документа, определения слова «эвтаназия» столь многозначны и противоречивы, что порождают множество недоразумений. Чтобы не употреблять его и учесть специфику неонатологии они вводят следующие понятия:

- «лечение, поддерживающее жизнь – любое техническое или хирургическое медицинское вмешательство, имеющее целью временно поддержать упадок жизненных функций;

- терапия – любое вмешательство с целью выздоровления пациента;

- забота о комфорте – совокупность действий и тактик, направленных на поддержание хорошего физического и психического самочувствия пациента (например: гидратация, поддержание температуры, безболезненность, эмоциональная поддержка);

- воздержание от лечения – решение не предпринимать никакого лечения, кроме поддерживающего комфорт;

- ограничение лечения – решение отказаться от применения дополнительных методов лечения, по отношению к тем, кого уже лечат, полностью продолжая заботу о комфорте.

- прекращение или остановка лечения – решение прекратить лечение, поддерживающее жизнь/ или терапию. Этот термин имплицитно включает идею допущения смерти пациента;

- остановка жизни – использование медикаментов в целях прекращения жизни пациентов, не зависящих от лечения поддерживающего жизнь (например: общая анестезия)» [Там же].

Специалисты FNPN различают три периода: дородовой, родовой, послеродовой. Они отстаивают необходимость такого деления, ибо в течение всего перинатального периода (с 28-й недели внутриутробной жизни плода по 7-е сутки жизни новорождённого) проблемы ставятся похожие, но условия

принятия решений и сами решения не идентичны. Рассмотрим общие рекомендации.

Необходимо отметить, что представленные в этом документе предложения основаны главным образом на клиническом опыте педиатров, размышления которых опираются на конкретные медицинские случаи, встречающиеся в их каждодневной практике в службах неонатальной реанимации и в междисциплинарных центрах дородовой диагностики. Однако необходимы и теоретические этические аргументы. Благодаря долгой и кропотливой работе многих специалистов Этической Комиссии, были выработаны основные этические принципы, которые помогут бригадам врачей принять правильное решение. Их всего четыре.

Первый принцип: «эмбрион и новорожденный – это пациенты». Перинатальная медицина настаивает на таком отношении, рассматривая возможные последствия для своих пациентов в терминах «качества жизни» (социального, физического и психического). Под таким углом зрения, возможность ограничить или прекратить лечение, даже если это ведет к смерти, является неотъемлемой составной частью заботы о пациенте.

Второй принцип: «этика ответственности». В своей каждодневной практике врачи должны принимать сложные и деликатные решения, при которых не возможно уйти от ответственности перед ребенком и его семьей. Тогда, решение, как результат противоречий, должно быть обдуманно и принято с учетом медицинских, личностных, и социальных аргументов. Этическая рефлексия профессионалов находит свое выражение в некотором «пространстве напряжения», созданном реальностью, которая требует действий, и конфликтом ценностей, который эти действия порождают. Профессиональная этика рождается в требовании сопоставить особенности конкретной ситуации и общие принципы и ценности, принимаемые в качестве основы уважения личности. Отсутствие четких «формул» для принятия решения повышает личную ответственность решающего в ситуации выбора.

Третий принцип: «качество жизни». Независимо от философских концепций или возможных представлений об эмбрионах или новорожденных первый принцип перинатальной медицины – это признание, что перед лицом болезни эмбрион и новорожденный являются пациентами и это ведет к ответственности (второму принципу). Эти первоначальные принципы сами по себе говорят больше, чем все попытки формализации понятия «личность», на которых можно основываться. Это говорит о том, что в эмбрионе или новорожденном уже заключена в своей «неполноте» сущность человека. Следовательно, они не могут рассматриваться как объекты медицинской заботы. К ним необходимо относиться как к субъектам, которым мы должны предложить заботу. В таком случае, медицина осмысляет свою практику в качестве попытки восстановления посредством лечения таких условий существования (в настоящем и будущем), которые способны обеспечить человеку возможную и приемлемую жизнь. Таким образом, вся сложность заключается в определении этой «приемлемости». Понятие «качество жизни»,

столь трудное для определения, является одной из ключевых категорий всей медицинской этики. Попытки формализации шкалы качества жизни как решающего критерия, стремящиеся «исчислить» «качество», остаются слишком сложными для использования. Если объективация в терминах способности может быть эффективно определена, давая, таким образом, возможность представления о том, какой будет жизнь здорового ребенка, она не позволяет точно предвидеть какой будет жизнь инвалида.

Четвертый принцип: «главный интерес ребенка». Решение ограничить лечение, прекратить его или дать умереть в процессе реанимации провозглашается в качестве первой заботы о пациенте, классически резюмируемой в качестве «главного интереса ребенка». Прежде всего, этот принцип гарантирует то, что на решение не повлияли ни профессиональные амбиции, ни экономическое давление, ни социально-культурные предрассудки. Признание новорожденного пациентом и учет его интересов позволяет, по мнению специалистов FNPN, осмыслить медицинскую практику как попытку уделить должное внимание существованию ребенка во всех сферах жизни, и выражает нечто большее, чем простое приложение этических принципов для принятия решения.

Англо-американская биоэтика, которая опирается на четыре принципа (автономия, не причинение вреда, благополучие пациента и справедливость) основное внимание уделяет автономии. Однако французские авторы утверждают: если начать слепо следовать этим принципам, можно прийти к недоразумениям. Медицинская бригада должна со всей ответственностью заботиться о пациенте и его близких, о его будущем и качестве его жизни. В уважении главного интереса ребенка, несмотря на современные юридические трудности, конкретно выражается эта медицинская ответственность в терминах справедливости, считают они. «Мы не можем удовлетвориться одной лишь практикой или одной лишь речью, которая отрицала бы сложности, которые ставит нарушение запрета на допущение смерти» [Там же]. Поддержать моральный запрет допустить смерть – это культурная, социальная и этическая необходимость. Однако, врачи и медицинский персонал, выбирая, необходимо приходят к парадоксу: иногда им приходится нарушать то, что должно быть поддержано как ненарушимое.

Большое внимание французские специалисты уделяют процедурам выбора и принятия решения, ибо они обуславливают возможность оправдания и легитимации принятых решений. Процедура, по их мнению, является тем, что позволит постоянно поддерживать открытость проблематики для каждой конкретной ситуации, никогда не прекращая попытки их стандартизации. Чтобы помочь врачам в ситуации выбора и улучшить практику разрешения этических дилемм, FNPN разработала особую процедуру, состоящую из четырех этапов: дискуссия, информирование, решение, сопровождение. Эти этапы должны быть четко разделены во времени и следовать один за другим, хотя на практике они очень часто смешиваются. Выбор этически обоснованного решения предполагает предварительное коллегиальное

обсуждение. Желательно, чтобы дискуссия шла за круглым столом и продолжалась достаточное количество времени, соответствующее важности принимаемого решения. Она должна носить открытый характер, чтобы в ней могло участвовать максимальное число специалистов. Интересы такой дискуссии многообразны: во-первых, она гарантирует информированность и междисциплинарный подход к частному случаю ребенка; во-вторых, – избегает стандартизации поисков решения и придает каждому случаю индивидуальное измерение; в-третьих, – позволяет получить согласие в группе медиков и прийти к истинно коллегиальному решению.

В целом, дискуссия имеет три главных цели: 1) сбор наиболее объективных медицинских данных, позволяющих сделать настолько точный прогноз, насколько это возможно; 2) поместить медицинские данные в контекст истории пациента, и сделать частью того, что узнали врачи от родителей в процессе беседы с ними; 3) улучшить сплоченность медицинской бригады в последовательности ситуаций этического характера. В конце дискуссии совокупность терапевтических мнений должна быть представлена, чтобы все предусматриваемые решения могли быть ясно приняты всеми. Результаты дискуссии должны быть отмечены в истории болезни пациента.

Важно отметить, что дискуссия направлена не только на разрешение каждого конкретного случая, с которым сталкивается бригада врачей и медицинского персонала, но и на укрепление связей и взаимопонимания внутри коллектива. В этом выражена забота и о пациенте, и о врачах, которые сталкиваются не с одним, а с множеством разных случаев, в которых им приходится совместно принимать решения.

Информирование начинается с первой встречи с родителями ребенка. Информирование преследует несколько целей: 1) придерживаться законных обязательств; 2) поставить родителей в систему отношений врач-родитель-пациент; 3) вызвать привязанность к ребенку; 4) защитить родителей от преждевременной или несвоевременной скорби; 5) не дать родителям замкнуться в себе, испытывая чувство вины. Необходимо говорить о лояльной и ясной информации. Требование информирования ставит вопрос защиты родителей перед лицом «угрожающей информации», которая может настроить их против интересов ребенка. Этот факт, считают специалисты FNPN, требует детальной проработки данной проблемы.

В целом, место родителей в дискуссии по поводу принятия решений становится сегодня ключевой проблемой и широко обсуждается не только во Франции. Вопрос о границах способности и возможности родителей принимать решение остается открытым. Иногда очень сложные решения должны быть приняты в дородовой период (например, лечить недоношенных детей или прекратить лечение в случае тяжелых осложнений). Практика показывает, что нельзя оставлять одних родителей для принятия решения о жизни или смерти ребенка, даже если аргументы обеих позиций ясно представлены. Но нельзя так же принимать решение без согласия родителей. По мнению FNPN, существует «средний» путь: разработать отношения «врач-родитель» таким образом, чтобы

каждый со своей позиции играл свою роль по отношению к ребенку. Пока это только проект. «Главная цель информирования – дать родителям все необходимые объяснения, чтобы они поняли проблему, поставленную их ребенком, чтобы они могли быть готовы к участию в проекте, предусмотренному бригадой врачей. Речь о том, чтобы войти в коммуникацию с ними, создавая атмосферу доверия для открытого диалога, чтобы стремиться развить отношения, чтобы идти сообща» [Там же]. Редакторы этого документа отмечают: «Опыт показывает, что родители обычно не берут на себя принятие очень сложных решений, если замечают, что, с одной стороны, врач является защитником жизни их ребенка в такой же степени, как и они, и что, с другой стороны, врач, так же как и они, заинтересован качеством этой жизни» [Там же].

Объявление решения это ключевой момент отношений с родителями. В случаях, когда ребенок умирает, родители не всегда желают знать все. Если ситуация безнадежна, они должны знать, что все будет исполнено, чтобы сопроводить их ребенка до его последнего мгновения. Разработчики документа уверены: очень важно, чтобы родители поняли, что бригада врачей будет с их ребенком до конца. Такой подход направлен на то, чтобы подготовить родителей не только к переживанию настоящего в дородовой период, но также и к проживанию будущего, в котором ребенок умрет или выживет.

Несмотря на все усилия FNPN, в рамках вопроса об информировании остается еще много трудностей. Решение о воздержании от лечения, ограничении лечения, остановке лечения или прекращении жизни, всегда должно приниматься только после коллегиальной дискуссии, где были учтены мнения каждого из присутствующих. Поиски согласия родителей с решением бригады врачей, особенно если оно касается конца жизни, учитывает их собственную этическую, психологическую, культурную и социальную ситуацию. Необходимо дать родителям возможность выразить их несогласие с решением врачей. В ситуации несогласованности между родителями и медицинской командой, принятие решения должно быть отложено. Если родители не согласны с решением команды медиков относительно будущего их ребенка, им может помочь консультация с другой бригадой врачей.

Выбор невмешательства или отказа от лечения должен быть рассмотрен как новый проект для ребенка («проект конца жизни»), принятый командой врачей и, в той мере насколько это возможно, родителями. Способ медицинского сопровождения может требовать повторного подключения ребенка к установкам, обеспечивающим его необходимыми материальными и человеческими ресурсами. Их использование предшествует остановке лечения, поддерживающего жизнь. Сопровождение до конца жизни связано со способами обезболивания и постепенным успокоением, которые могут достигать стадии общей анестезии. Цель медицинского сопровождения до конца жизни – избежать страдания и боли.

Присутствие родителей возле их ребенка до момента смерти, должно определяться границами их желания и способности пережить этот момент.

(Желание высказывают родители, способность определяют врачи.) Родители могут получить специальную поддержку от медицинского персонала и психологов. Специалисты FNP не настаивают, но настоятельно рекомендуют разговор с психологом бригады, чтобы дать родителям информацию или совет относительно возможной будущей беременности. Ибо сопровождение включает также заботу о родителях, подразумевает работу психолога, чтобы помочь пережить эту деликатную ситуацию. Поддержка может осуществляться разными способами, принятыми у разных специалистов (групповая терапия, консультации психолога, психоаналитика или психотерапевта и др.). В случаях, когда продолжение лечения поддерживающего жизнь было окончательно определено, сопровождение ребенка и его окружения составляет не менее важную цель бригады врачей и медицинского персонала. Условия и продолжительность этого сопровождения должны быть адаптированы к каждому случаю в перспективе проекта жизни. «Последующая необходимость быть постоянно информированным о становлении ребенка составляет для первоначальной медицинской команды истинное этическое обязательство» [Там же] – заключают редакторы.

Таковы основные теоретические рекомендации для принятия решения о конце жизни (невмешательстве, ограничении остановке лечения и прекращении жизни), разработанные и принятые этической комиссией Национальной федерации педиатров неонатологов Франции.

Резюмируя вышесказанное, можно отметить следующие существенные моменты. Разработанный узкими специалистами, этот официальный документ не претендует на всеобщность и исчерпанность проблематики и носит лишь рекомендательный характер. Однако он ясно показывает насколько важна эта проблема и насколько сложно принять решение в ситуации выбора между жизнью и смертью ребенка, иногда еще не родившегося.

Современная французская биоэтика постепенно идет от «долга врачей по отношению к пациентам» к «правам пациента перед лицом врачей». Она пытается уйти от патернализма к тому, что еще не является англо-американской «автономией», но руководствуется ею. Ибо, по мнению французских специалистов, увеличение эффективности медицинской практики, и, следовательно, рост связанных с этим рисков достиг таких вершин, что теперь решение может принимать только практикующий врач, хотя необходимо учитывать мнение пациента. Уважение автономии пациента не должно, по их мнению, доходить до принятия контрактного типа. Авторы предлагают следовать третьему пути, соединяющему требования принципа автономии с принципом благодеяния. Однако этот «средний путь» еще не разработан, и врачи вынуждены самостоятельно принимать решения в сложных ситуациях. Чтобы помочь им, разрабатываются подобные документы, но ведь невозможно просчитать решения для каждого конкретного случая. Поэтому уже не просто желательно, а необходимо, чтобы этическая проблематика была интегрирована в образование врачей.