

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ– отличаются ли новорожденные и дети от взрослых людей?

**Thor Willy Ruud Hansen, профессор.
Отделение интенсивной терапии новорожденных
Отдел педиатрии, Клинический этический
комитет, Риксгоспиталь, Медицинский факультет
Университета Осло, Норвегия**

Перевод слайдов – доцент БГМУ
Брюханова Ольга Анатольевна (кафедра госп.педиатрии)

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Нуждаются ли новорожденные в особенных подходах медицинской этики?**
 - **в целом зависит от нас;**
 - **невозможность иметь и выразить собственную точку зрения;**
 - ,- **принятие решения за них может осуществляться родителями в критических ситуациях;**
- | ***Мечты о здоровом ребенке, в то время в реальности ребенок серьезно болен или имеет пороки развития.***

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Нуждаются ли новорожденные в особенных подходах медицинской этики?**
- | **Если они выживают, их дальнейшая жизнь может быть связана с неудобствами и страданиями**
- | ***- в связи с этим, понимание ответственности за «неправильное решение» значительно затрудняет принятие решения.***



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | Нуждаются ли новорожденные в особенных подходах медицинской этики?**
- | С одной стороны – большинство больных новорожденных полностью излечивают!**
- | Многие состояния лечат без согласия взрослых, несмотря на очень серьезный прогноз, например, выхаживание новорожденных с гестационным возрастом 23-24 недели (Норвегия)**

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ: ПРАВА

- | **В Норвегии новорожденные имеют такие же права на медицинское обеспечение, как и все остальные**
- | ***Я признаюсь, что ничего не знаю об аналогичных правах в России***
- | **Официальные учреждения, определяющие приоритетные направления медицинского обеспечения, считают лечение новорожденных и интенсивное выхаживание высшей задачей.**
- | **Однако подняты вопросы относительно «высокой стоимости» такого выхаживания.**
- | ***Особенно это касается выхаживания экстремально недоношенных новорожденных.***
- | ***В действительности, интенсивная терапия взрослых более высока по стоимости и менее «производительна».***

ЭТИКА НЕОНАТОЛОГИИ: РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ

- | В большинстве обществ родители имеют широкое разнообразие прав в отношении своих детей.
- | Эти права основаны на предположении, что родители 1) способны принимать решение, 2) способны ухаживать за своим ребенком.
- | *Если у родителей есть нарушение желаня и/или способности, то в обществе есть механизмы, защищающие ребенка: законы и учреждения, защищающие права детей.*

ЭТИКА НЕОНАТОЛОГИИ: РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ

- | Если желание и способность родителей не нарушены, общество может иногда ограничивать их права.
- | *Родители не имеют права отказаться от сберегающего жизнь ребенка лечения, в силу своих религиозных или философских взглядов. К примеру, свидетели Иеговы и гемотрансфузии.*
- | *Однако общество не может заставлять родителей проводить иммунизацию детей, вопреки религиозным и философским убеждениям.*

ЭТИКА НЕОНАТОЛОГИИ: РОЛЬ РОДИТЕЛЕЙ

- | Права родителей также базируются на предположении, что они хотят самого лучшего своему ребенку.
- | Эти предположения не действуют в случаях:
 - | *Насилия над детьми;*
 - | *Конфликта между родителями, когда ребенок/дети используются как оружие в борьбе между папой и мамой.*

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

Взаимоотношения отделения интенсивной терапии новорожденных и родителей

- | Родители наши наиважнейшие сотрудники;**
- | Родители имеют обязанности и права в отношении детей и в отношении закона;**
- | Родители имеют право быть полностью информированными о диагнозе и лечении ребенка;**
- | Родители должны участвовать и принимать решение в отношении плана и возможного ограничения диагностических и лечебных мероприятий.**

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

Взаимоотношения отделения интенсивной терапии новорожденных и родителей

- | Мы предполагаем, что родители:
- | Имеют способность и желание ухаживать за своим ребенком;
- | Хотят лучшего для своего ребенка;
- | Имеют волю и способность размышлять над этическими аспектами;
- | *Имеют способность отличать собственные потребности и проблемы от потребностей и проблем ребенка;*
- | Правомочны относительно жизни семьи;
- | Мы пытаемся быть восприимчивыми к признакам, которые свидетельствуют, что все вышесказанное является неправдой.

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ



- | **Право жить и право умереть**
- | **Это вопрос, наиболее часто возникающий при интенсивной терапии новорожденных;**
- | **Является ли право на жизнь неограниченным?**
- | **Некоторые состояния несовместимы с продолжительной жизнью на фоне сегодняшнего уровня знаний:**
 - Трисомия 13 и 18,**
 - Анэнцефалия,**
 - Агенезия почек,**
 - Некоторые пороки сердца,**
 - Глубокая недоношенность (ГВ<22-23 нед).**

ЭТИКА НЕОНАТАЛОГИИ

Право жить и право умереть

- Мы можем воздержаться от лечения, если пренатально известно о несовместимым с жизнью состоянии.
- *Родители должны понять и принять это решение.*
- **Если есть диагностическая неопределенность, необходимо поддерживать жизнь, пока не будет ответа на все вопросы.**
- *- В этом случае согласие необходимо получить заранее, т.к. лечение может быть прервано, когда уверенность в его бесполезности будет несомненна.*

ЭТИКА НЕОНАТАЛОГИИ

- | **Право жить и право умереть**
- | **Значение термина «бесплезность»**
- | ***Могут ли родители требовать лечения, когда с медицинских позиций это является бесперспективным?***
- | ***Решения Норвежских судов в 2007 году показывают, что врач не может быть заставлен проводить лечение, которое, базируясь на современных данных, кажется бесполезным.***
- | ***Однако, есть другой случай, когда родители и их адвокаты доказывают обратное.***
- | ***Министерство здравоохранения Норвегии недавно установило правило для больниц в таких случаях.***



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Право жить и право умереть**
- | **Значение термина «бесполезность»**
- | **Когда может быть принято решение о продолжении бесполезного лечения (относительно выживания)?**
- | **К примеру, если родителям необходимо время эмоционально подготовиться к смерти ребенка**
- | **Дать отсутствующему родителю шанс приехать и увидеть ребенка до его/ее смерти**
- | **Каковы недостатки такого лечения**
 - Продолжительность**
 - Степень интенсивности/ прилагаемых усилий**

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

| **Право жить и право умереть**

| **Имеет ли новорожденный «право умереть»?**

- Нет «желания жизни»;

-Трудности в «изменении решения»

Пицца для размышления: дети с гипоплазией левых отделов сердца и их родители оценивают качество своей жизни значительно выше, чем врачи, лечащие этих детей;

Пицца для размышления: мы не можем освободить наши мысли от собственного фона и опыта;

Новорожденный никогда не общается с нами, поэтому мы можем предполагать, о чем он думает и чего хочет.

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Право жить и право умереть**
- | **Имеет ли новорожденный «право умереть»?**
- | **Решение принимается от имени других**
- | **«Лучшие интересы»-трудности в определении, похожие на продемонстрированные на предыдущем слайде**
- | ***Что обычный человек хочет?***
- | **Прогноз/качество жизни.**
- | ***Каков наибольший общепризнанный риск для плохого прогноза качества жизни?***
- | ***Сколько детей, которые могли быть (обоснованно) здоровы, стали жертвами отказа от лечения, сколько случаев тяжелых последствий (неверный прогноз)***



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Прогноз/качество жизни**
- | **Возможно ли избежать размышлений о качестве жизни в процессе клинического этического принятия решений?**
- | **Вероятно, если вы считаете, что жизнь это абсолютная ценность и заявляете, что лечение должно продолжаться до самой смерти.**



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | Роль общества в неонатальной этике**
- | Приемлемость**
- | Как мы должны правильно вести и что допускать в обществе, которому мы служим?**
- | Экономическая ответственность**
- | Общество устанавливает определенные критерии, сколько оно хочет потратить на медицинское обеспечение.**

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Роль общества в неонатальной этике**
- | **Экономическая ответственность**
- | **Может ли доктор воздержаться от предложения лечения, поскольку нет возможности в бюджете госпиталя?**
- | ***Врач как представитель пациента***
- | ***Какова стоимость неонатальной медицины, по отношению к другим областям медицины.***
- | ***В Норвегии интенсивное выхаживание пожилых людей потребляет существенно больше ресурсов, чем неонатальная медицина и при этом менее «продуктивна».***

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ



- | Роль недоношенности/незрелости
- | «Согласительное совещание», состоявшееся в Норвегии в 1998 году, рекомендовало:
 - новорожденным сроком гестации менее 23 полных недель не пытаться проводить лечение;
 - Если ребенок рожден между 23-25 неделями – определять индивидуально.
 - По недавно опубликованным данным, в Норвегии выживают более 80% детей, родившихся с массой от 500 до 1000 грамм.

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Роль недоношенности/незрелости**
- | **Можем мы представить себе другую группу пациентов, в которой лечение может изменить 100% летальность на 80% выживаемость, и которая могла стать объектом «согласительного совещания»**
- | **В Норвегии нет выживших с гестационным возрастом менее 23 недель.**
- | ***Попытки лечить этих детей проводятся редко, почти никогда.***

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | Как медицинские работники определяют приоритетность недоношенных новорожденных?
- Недавние исследования Анни Дженвер (Канада) предполагают, что наши решения могут не быть совершенно логичными.
- - Пример - публикация 2008 года
- Резиденты-педиатры и сестры отвечают:

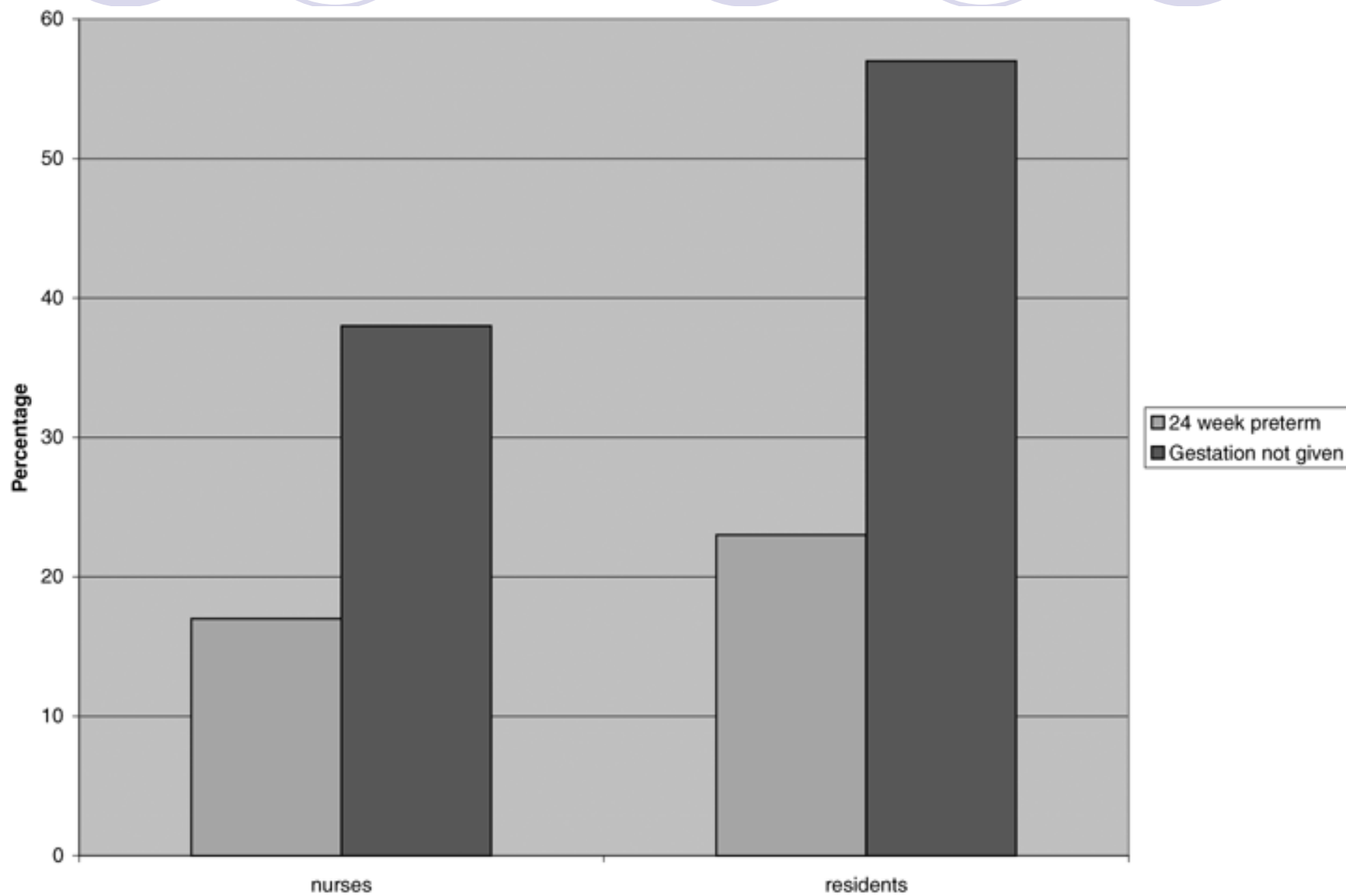
ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Реанимация 24-недельного новорожденного, родившегося в асфиксии**
- | **Как вы думаете, является ли благоразумной реанимация (в родильном зале) новорожденного 24 недель гестации, родившегося в асфиксии?**
- | **Возможные ответы: всегда, в большинстве случаев, вероятно, никогда.**
- | **Ответы «всегда и в большинстве случаев» засчитывались как правильные.**

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Гипотетический ребенок**
- | **Недоношенный ребенок от угрожаемых родов с 50% вероятностью выживания и долгосрочным прогнозом, в случае выживания:**
- | **50% вероятности «развития в пределах нормы»**
- | **20-25% серьезные нарушения**
- | **40% с нарушениями поведения и обучения.**
- | **Как вы думаете, должен этот ребенок подвергаться настойчивой реанимации в родильном зале, если он родился в асфиксии? Возможные ответы: всегда, в большинстве случаев, вероятно, никогда.**
- | **Ответы «всегда и в большинстве случаев» засчитывались как правильные.**
- | **NB! В этом вопросе относительно гипотетического ребенка не упоминался гестационный возраст.**

Вопросы



ЗАГАДКА



- | Недоношенный ребенок 24-ой недели гестации и ребенок с неустановленным гестационным возрастом имеют один и тот же прогноз.
- | Медицинские работники были более склонны реанимировать ребенка с неустановленным гестационным возрастом.
- | Потому, что они неосознанно связывают гестационный возраст 24 недели с более плохим прогнозом.



ОТВЕТ К ЗАГАДКЕ?

- | **Беспристрастные решения и непристрастные назначения должны основываться на объединении знания и понимания биологических и медицинских фактов.**

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | Неонатальное наблюдение, ориентированное на семью*
- | Базируется на открытом и искреннем общении родителей и медицинского персонала
 - *Родители имеют право знать*
 - *Нет допустимых причин скрывать информацию*
 - Если родители участвуют в осмысленном диалоге с медицинским персоналом, они должны иметь доступ к той же информации, что и персонал

- * - Педиатрия 1993



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | Неонатальное наблюдение, ориентированное на семью**
- | В случаях когда высока вероятность смерти или страданий, когда имеются существенные разногласия между врачами, родители должны иметь право воздержаться от настойчивого лечения.**



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Неонатальное наблюдение, ориентированное на семью**
- | **Если информация о серьезном заболевании или риске серьезного заболевания появляется во время беременности, родителям должна быть дана возможность высказать свои пожелания в отношении лечения и дальнейших действий.**



ЭТИКА В НЕОНАТАЛОГИИ

- | Неонатальное наблюдение, ориентированное на семью**
- | Родители и персонал должны работать вместе по созданию осознанной последовательной программы, которая позволит рано распознать последствия для новорожденного.**



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | Современная неонатология обладает великолепными возможностями сохранить и продлить жизнь.**
- | Однако мы можем делать несколько больше, и становится более важным осознать уровень этих границ.**
- Наша возможность помочь велика сегодня, поскольку старые границы были передвинуты**
- Но всегда кто-то расплачивается, когда границы передвинуты!**



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- **2 из 3 смертей - непосредственное следствие отказа от поддержания жизни**
- | **В отделении интенсивной терапии новорожденных Университетского госпиталя умирают ежегодно 15-25 новорожденных**
- **Когда мы сможем преодолеть ограничения технологий и медицинской науки, мы должны быть все более и более осторожны, чтобы не перешагнуть за пределы гуманного выхаживания.**

ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | Когда мы преодолеем ограничения технологий и медицинской науки, будет заманчивым сказать:
 - *Нет ничего, что мы не можем сделать*
- | Это будет неправда:
 - В тех ситуациях наша способность проявлять сочувствие, нежное выхаживание и гуманизм будет истинным препятствием.
 - И на этой арене мы можем сделать много важной работы!



ЭТИКА В НЕОНАТОЛОГИИ

- | **Когда мы принимаем решение о прекращении поддержания жизни, можем ли мы быть уверенны, что делаем правильно?**
- | **- Маловероятно, что существуют абсолютные гарантии;**
- | **Но если вместе мы использовали наши головы и наши сердца, пробуя найти ответ, который мы считаем лучшим**
- | **Он достаточно хорош!**