

ЭТИКО-ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ ВЫХАЖИВАНИЯ НЕДОНОШЕННЫХ ДЕТЕЙ

В.Ю. Альбицкий, С.Я. Волгина, Э.М. Шакирова

Кафедра биомедицины и медицинского права (зав. — проф. В.Ю. Альбицкий) Казанского государственного медицинского университета, Республиканский центр охраны семьи, материнства и детства (директор — проф. С.В. Мальцев), МЗ РТ, г. Казань

Научно-технический прогресс на современном этапе развития общества позволяет реально бороться с бесплодием, планировать беременность, диагностировать врожденные пороки развития плода и с помощью интенсивной и реанимационной терапии возвращать к жизни ранее обреченных на гибель недоношенных детей. Вместе с тем внедрение в перинатологию новых технологических процессов привело к возникновению множества проблем этического, психологического и социального характера.

Необходимость в особой защите детей была предусмотрена еще в Женевской декларации (1924 г.) и в декларации, принятой Генеральной Ассамблеей ООН (1959 г.), в которой подчеркнуто, что “ребенок ввиду его физической и умственной незрелости нуждается в специальной охране и заботе, включая надлежащую правовую защиту, как до, так и после рождения”. Эти же положения нашли признание во Всеобщей декларации прав человека (1948 г.) и в Международных пактах о гражданских и политических, а также об экономических, социальных и культурных правах, в уставах и соответствующих документах специализированных учреждений и международных организаций, занимающихся вопросами благополучия детей.

Центральным и основополагающим документом в области защиты детей является “Конвенция о правах ребенка”, принятая Генеральной Ассамблеей ООН в 1989 г. В ней четко отражено (статья 6), что каждый ребенок имеет неотъемлемое право на жизнь, а государства-участники обеспечивают в максимально возможной степени его выживание и здоровое развитие. Наша страна обязалась следовать ее положениям и принципам и в случае их невыполнения нести ответственность перед международным сообществом.

Исходя из Конвенции, Президент Российской Федерации издал Указ “О первоочередных мерах по реализации Всемирной декларации об обеспечении выживания, защиты и развития детей в 90-е годы”. Во исполнение данного документа в декабре 1992 г. было принято постановление “О переходе на рекомендуемые Всемирной организацией здравоохранения критерии живорождения и мертворождения”, что привело к увеличению числа зарегистрированных новорожденных с экстремально низкой массой тела при рождении (от 1000 до 500 г). По данным статистики, такие дети составляют 0,2—0,6% от числа всех родившихся (новые критерии живорождения были установлены ВОЗ еще в 1975 г., когда эксперты пришли к выводу, что если глубоко недоношенному ребенку оказать высококвалифицированную помощь и организовать необходимый за ним уход, то он станет полноценным человеком). На основании указанных документов Правительство Российской Федерации утвердило “Основные направления государственной политики по улучшению положения детей в РФ до 2000 г. (Национальный план действий в интересах детей)”.

Проблемы, связанные с недоношенностью, в том числе и этического плана, остаются крайне важными для здравоохранения всего мира [1, 2, 3]. Статистика свидетельствует о наличии высокой смертности среди этих детей, прежде всего в перинатальном периоде. Несмотря на увеличение процента их выживаемости, благодаря современным средствам, анализ состояния здоровья маловесных новорожденных вызывает оправданную тревогу: у них высока вероятность развития психо-неврологических осложнений, приводящих в последующем к инвалидности. При выхаживании глубоко недоношенных детей акушерам, неонатологам и педиатрам часто

приходится сталкиваться со множеством вопросов этического характера. Стоит ли проводить интенсивную или реанимационную терапию таким младенцам? Какова целесообразность реабилитации недоношенных детей с грубыми нарушениями нервной системы? Чьи интересы должны быть приоритетными: новорожденных или их родителей? Насколько этично с позиций социальной справедливости в ущерб другим контингентам больных тратить ограниченные ресурсы здравоохранения на дорогостоящие технологии выхаживания глубоко недоношенных детей, имеющих сомнительную перспективу будущей полноценной жизни?

С этической точки зрения каждый ребенок имеет право на жизнь независимо от возраста и сроков рождения. Медики стремятся помочь недоношенному выжить, а не вершить его судьбу, хотя и не исключены ятрогенные заболевания и врачебные ошибки [6]. В то же время сохранение жизни всем новорожденным без исключения бывает порой неоправданным. Выживший ребенок-инвалид является постоянным источником моральных мук, потери здоровья и ресурсов родителей, нередко ведущих к распаду семьи.

Согласно точке зрения другой группы дискутирующих, у родившихся жизнь только определенного качества представляет собой ценность [10]. Это связано с тем, что новорожденный не обладает качествами, присущими взрослому человеку, то есть способностью мыслить, рассуждать, выбирать, планировать будущее. Он еще не является личностью. Значение его жизни зависит от перспективы стать ею в будущем. Самоценность жизни личности вовсе не является основанием для ее сохранения детям с грубыми повреждениями головного мозга, которые не позволяют им стать в дальнейшем разумными существами [3]. Кроме того, следует учитывать и то, что современные перинатальные технологии очень дорогие.

Таким образом, центральной этическим вопросом обсуждаемой проблемы является следующий: "Кто должен принимать решение о сохранении или несохранении жизни глубоко недоношенного ребенка?" Сам младенец не может сказать, желает ли он подвергнуться

реанимационным мероприятиям, которые чрезвычайно болезненны и агрессивны. Основания для принятия решения о сохранении жизни не должны ограничиваться только намерением действовать в "наилучших интересах новорожденного" [9]. Если у новорожденного хорошие перспективы для дальнейшего развития, то можно пойти на использование таких видов лечения, которые могут причинить ему боль. Ради сохранения его жизни мы можем действовать вопреки сиюминутным интересам ребенка, при этом, конечно, необходимо учитывать и интересы остальных членов семьи [7].

По мнению большинства исследователей, решение о сохранении жизни новорожденного должно прежде всего приниматься родителями. 50% опрошенных считают, что врачи обязаны сохранять жизнь каждого младенца, и стоимость методов выхаживания детей не должна влиять на их выбор. Однако есть и другие мнения: окончательное решение не может полностью зависеть от родителей [4], тем более если неонатолог видит, что они не заинтересованы в жизни ребенка. В этом случае врач либо убеждает родителей согласиться на сохранение жизни ребенка, либо выхаживает новорожденного без их на то согласия и подает прошение в суд о лишении отца и матери родительских прав [8]. Вся ответственность в таком случае ложится на врача. Возникшие проблемы следует решать индивидуально в каждом конкретном случае, привлекая к этому и медиков, и родителей.

Большой популярностью за рубежом пользуются комитеты по этическим вопросам, куда наряду с врачами с правом решающего голоса входят юристы, священники, представители общественности [5].

Целью нашего исследования являлось изучение некоторых вопросов этического характера, связанных с точкой зрения врачей и родителей на проблему выхаживания недоношенных детей в нашей стране.

Было проведено анонимное анкетирование 403 врачей-педиатров (участковых, стационара, врачей узких специальностей, неонатологов) и акушеро-гинекологов с учетом стажа работы (до 10 лет стажа опрошено 170 человек, до

20 лет — 116, более 20 лет — 117), а также 107 родителей, имеющих детей, рожденных в срок и преждевременно. Большинство родителей (81,4%) представляли, какие дети относятся к недоношенным, 3,7% — считали, что это дети с недоразвитием внутренних органов и головного мозга или имеющие общую жизненную слабость, 10,3% — затруднились ответить на заданный вопрос.

На вопрос: “Оправдывается ли сохранение любой патологической беременности огромным желанием женщины иметь ребенка?” положительно ответили 43,9% родителей, причем так чаще думали те, у которых уже были недоношенные дети (51,8% против 38,5%; $P < 0,05$). Аналогичную точку зрения в отличие от родителей имели только 18,6% врачей ($P < 0,05$). Специалисты со стажем работы более 20 лет выступали против сохранения беременности, отнесенной к группе высокого риска чаще, чем педиатры со стажем до 10 лет и от 10 до 20 лет — соответственно 65,8%, 41,8% и 39,6% ($P < 0,05$), что свидетельствует о гуманизации современного медицинского обучения. Мнения врачей в отношении указанного вопроса в зависимости от профиля их работы и специальности достоверно не различались.

На вопрос о том, как долго недоношенность способна оказывать влияние на развитие и здоровье ребенка, родители чаще отвечали, что эта проблема затрагивает только несколько недель жизни ребенка или вообще затруднились высказать свою точку зрения (табл. 1). Педиатры со стажем работы до 10 лет считали, что основные проблемы возникают у недоношенных детей в раннем возрасте (14,6% врачей со стажем до 10 лет, 6,8% — со стажем от 10 до 20 лет; $P < 0,05$). Аналогичную точку зрения высказали и “узкие” специалисты (55,3% против 36,6% участковых врачей; $P < 0,05$). Однако почти 50% неонатологов (46,2%) были уверены, что досрочно родившиеся дети будут испытывать затруднения в течение всей своей жизни.

При ответе на вопрос, какие нарушения могут возникнуть у недоношенного ребенка в отдаленные периоды жизни, 27,1% родителей и 47,4% врачей связывали их с развитием частых заболеваний ($P < 0,05$), соответственно 8,4% и 0,8% — с трудностями адаптации в обществе ($P < 0,05$), 2,8% и 8,6% —

Ответы родителей и врачей на вопрос: “Как долго, по их мнению, недоношенность оказывает влияние на развитие и здоровье ребенка?” (в %)

Возрастные периоды	Родители	Врачи
В течение		
первых недель	10,3*	1,9
первых месяцев	15,9	8,6
первого года жизни	10,3*	28,7
дошкольного периода	0,9*	5,6
школьного периода	4,8*	10,4
всех периодов жизни	28,9	28,4
Вопрос вызвал затруднение	28,9*	16,4

Примечание. * $P < 0,05$ — достоверность разницы ответов.

с наличием врожденных пороков развития ($P < 0,05$), 2,8% и 29,3% — с нарушениями функций внутренних органов ($P < 0,05$). 21,5% родителей и 24,1% врачей считали, что такие дети должны развиваться, как и доношенные, а соответственно 0,9% и 7,5% — что эти дети будут здоровыми ($P < 0,05$). 23,7% врачей высказали сомнение в их возможном психическом здоровье, а 36,5% вообще не смогли сформулировать свою точку зрения.

Взгляды врачей-педиатров и акушеров-гинекологов значительно различались (табл. 2). Так, акушеры-гинекологи считали, что преждевременно родившиеся дети будут чаще болеть простудными заболеваниями, иметь функциональные отклонения, а врачи-педиатры указывали на наличие врожденных пороков, психических расстройств и нарушение адаптации в обществе.

На поставленный вопрос: “Имеет ли смысл выхаживать преждевременно родившихся детей с небольшой и значительной степенью недоношенности?” мнение врачей разделилось. 83,5% и 17,7% респондентов ответили утвердительно ($P < 0,05$), 7,6% и 59,2% — отрицательно ($P < 0,05$), 8,9% и 23,1% — затруднились с ответом.

Вопрос “Кто же в большей степени должен нести ответственность за состояние здоровья ребенка?” у 17,8% родителей и 23,9% врачей вызвал такой ответ — медики, у 12,7% родителей — только мать ($P < 0,05$), у 11,8% родителей и у 34,7% врачей — семья ($P < 0,05$), у 1,3%

Таблица 2

Ответы педиатров и акушеров-гинекологов на вопрос: "Какие нарушения могут возникнуть у недоношенного ребенка в отдаленные периоды жизни?" (в %)

Возрастные периоды	Педиатры	Акушеры-гинекологи
Будет здоровым	6,7	2,4
Будет развиваться, как доношенный	21,7	21,9
Могут быть частые заболевания	40,8*	60,9
последствия врожденных пороков	8,9*	2,4
нарушения функций внутренних органов	28,0*	46,3
незначительные психические отклонения	18,2	14,6
серьезные психические отклонения	3,2*	0
нарушения адаптации	27,5*	9,8

Примечание. * $P < 0,05$ — достоверность разницы ответов.

врачей — педагоги, у 61,8% родителей и 76,9% врачей ($P < 0,05$) — все в равной степени. При опросе акушеров-гинекологов каждый пятый из них ответил, что главная роль в сохранении здоровья недоношенного ребенка принадлежит педиатрам-неонатологам и только в 14,3% случаев им самим. Неонатологи считали, что в 15,4% случаев все зависит от акушеров. По мнению участников врачей-педиатров, равную степень ответственности несут как неонатологи, так и акушеры.

Таким образом, исследования показали, что в России ни у специалистов-медиков, ни у населения еще не сформированы отчетливые представления о проблемах этического характера, связанных с выхаживанием преждевременно родившихся детей. Мнения врачей об этих проблемах неоднозначны, противоречивы и зависят от их профиля и стажа работы, а представления родителей — от их образовательного уровня и наличия в их семьях преждевременно родившихся детей.

Наши исследования не претендуют на полное разрешение важной этической проблемы сохранения жизни глубоко недоношенным детям. Данная

статья является приглашением к дискуссии неонатологов, реаниматологов, невропатологов, юристов, широкой общественности. Обсуждение абсолютно новых сторон актуальнейшей темы необходимо для принятия ряда решений, первыми из которых должны стать создание этических комитетов, разработка четких критериев "смерти мозга" глубоко недоношенных детей.

Важнейшим остается вопрос о формировании перинатальной службы, от качества помощи которой зависят уровень постреанимационных реабилитационных мероприятий, сохранение численности и интеллектуального развития популяции. Только коллегиальное обсуждение различных аспектов изучаемой проблемы позволит найти наиболее приемлемые решения.

ЛИТЕРАТУРА

1. Амиров Н.Х., Альбицкий В.Ю., Нежметдинова Ф.Т.//Казанский мед. ж. — 1998. — № 2. — С. 81—86.
2. Кулаков С.В., Барашнев Ю.И.//Акуш. и гин. — 1995. — № 1. — С. 3—7.
3. Недоношенность: Пер. с англ./Под ред. В.Х.Ю. Виктор, Э.К. Вуда. — М., 1991.
4. Attitudes of parents towards treatment of extremely premature infants/ S.S. Munck, L. Skov, A. Sylvest et al.// Ugeskr. Laeger. — 1997. — Vol. 159. — P. 7488—7491.
5. Benciolini P., Aprile A., Frignani C.// *Pediatr. Med. Chir.* — 1994. — Vol. 16. — P. 335—337.
6. Griendt M.C., Ravel T., Guidozzi F.// *S. Afr. Med. J.* — 1992. — Vol. 81. — P. 349—351.
7. Lawhon G.// *J. Perinat. Neonatal. Nurs.* — 1997. — Vol. 10. — P. 48—61.
8. Pinkerton J. V., Finnerty J.J., Lombardo P.A. et al.// *Am. J. Obstet. Gynecol.* — 1997. — Vol. 177. — P. 283—288.
9. Raeside L. // *Prof. Nurse.* — 1997. — Vol. 13. — P. 157—159.
10. Wereszczak J., Miles M.S., Holdith-Davis D.// *Neonatal Netw.* — 1997. — Vol. 16. — P. 33—40.

Поступила 28.11.98.

ETHICOLEGAL ASPECTS OF NURSING PREMATURE INFANTS

V. Yu. Albitsky, S. Ya. Volgina, E.M. Shakirova

S u m m a r y

The problems involving prematurity are considered. The high death rate among such infants especially in perinatal period is noted. The problems of an ethic nature involving the viewpoint of physicians and parents on the problem of nursing premature infants in our country are studied by anonymous questionnaire.