

**Решения
об интенсивной
терапии и реанимации
в медицине плода
и новорожденного:
этические вопросы**

**СОВЕТ
НАФФИЛДА
ПО БИОЭТИКЕ**

Решения
об интенсивной
терапии и реанимации
в медицине плода
и новорожденного:
этические вопросы

СОВЕТ
НАФФИЛДА
ПО БИОЭТИКЕ

УДК 616-08-039.75:616-053.3
ББК 51.1(2)4:57.31
P47

Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues.

Nuffield Council on Bioethics

Решения об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного: этические вопросы / пер. с англ. Т.А. Тимакина — М. : «Издательство «Проспект», 2021. — 256 с.

ISBN 978-5-98597-499-7

Отчет Рабочей группы Совета Наффилда по биоэтике освещает этические, социальные и правовые дилеммы, которые возникают в здравоохранении и обществе в ходе принятия решений об интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного в свете современных достижений медицинской науки и практических технологий.

Отчет будет полезен медицинским и немедицинским специалистам, сталкивающимся в работе с несовместимыми с жизнью заболеваниями у плода и новорожденного, оказывающим медико-психосоциальную и духовную поддержку плоду/ребенку и его родителям/семье.

УДК 616-08-039.75:616-053.3
ББК 51.1(2)4:57.31

ISBN 978-5-98597-499-7

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив», 2021
© Nuffield Council on Bioethics, 2006

Совет Наффилда по биоэтике

Профессор, сэр Bob Herple, член Британской Академии (председатель)

Профессор Peter Smith, CBE (заместитель председателя)

Профессор Margaret Brazier, OBE*

Профессор Roger Brownsword

Профессор Sir Kenneth Caiman, KCB, член Эдинбургского королевского общества

Его Преосвященство Richard Harries, DD FKC FRSL

Профессор Peter Harper

Профессор Soren Holm

г-н Anatole Kaletsky

д-р Rhona Knight

Профессор, сэр John Krebs, член Королевского общества*

Профессор Peter Lipton

Профессор Hugh Perry

Профессор, лорд Plant of Highfield

д-р Alan Williamson, член Эдинбургского королевского общества

** члены Совета, присоединившиеся на период председательства в рабочих группах по Этическим вопросам решений об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного*

Секретариат

Профессор Sandy Thomas (директор)

д-р Catherine Moody

г-н Harald Schmidt

г-жа Julia Fox (до марта 2005 г.)

г-жа Carol Perkins

г-жа Catherine Joynson

г-жа Caroline Rogers

г-жа Julia Trusler

г-н Mun-Keat Looi (до сентября 2005 г.)

г-жа Elaine Talaat-Abdalla (до июня 2005 г.)

г-жа Audrey Kelly-Gardner

г-жа Claire Stephens (до марта 2006 г.)

Полномочия Совета:

- 1) выявлять и определять этические вопросы, возникающие в связи с последними достижениями в области биологических и медицинских исследований, с тем чтобы реагировать на озабоченность общественности и предвосхищать ее;
- 2) принимать меры для изучения таких вопросов и представления докладов по ним в целях содействия их пониманию и обсуждению общественностью; при необходимости это может привести к тому, что соответствующие контролирующие и регулирующие органы разработают новые руководящие принципы;
- 3) по результатам этой работы публиковать отчеты, проводить презентации, когда Совет сочтет это целесообразным.

Совет Наффилда по биоэтике финансируется совместно Советом по исследованиям в области медицины, Фондом Наффилда и Фондом Wellcome Trust

Предисловие

В данном отчете рассматривается процесс принятия решений в области медицины, где эмоции неотделимы от процесса разрешения болезненных дилемм о том, как лучше всего оказывать помощь тяжелобольному ребенку, какими бы они ни были. На протяжении сотен лет врачам и акушеркам иногда приходилось решать, кого спасать при родах — мать или ее ребенка — и пытаться ли лечить ребенка, родившегося в очень плохом состоянии. В действительности до недавнего времени врачи мало что могли сделать. Достижения науки позволяют теперь врачам вмешиваться. В некоторых случаях возникает вопрос: *должны ли они это делать?*

В последние 40 лет медицина быстро развивается. Скрининг во время беременности позволяет врачам выявлять все большее число проблем, которые могут возникнуть во время развития плода. Сегодня, чтобы свести к минимуму риск для ребенка, беременных женщин иногда лечат во время беременности. Медицина новорожденных достигла серьезных успехов и позволяет выживать большему числу недоношенных детей с тяжелыми нарушениями или с другими проблемами со здоровьем. Больше младенцев живут и благополучно развиваются. Многие родители в развитых странах в настоящее время радуются своей семье, а не так давно им пришлось бы оплакивать потерю ребенка. Однако те же самые достижения породили дилеммы в принятии решений об интенсивной терапии и реанимации, которые лежат в основе настоящей работы. Медицина предлагает выбор. Часто это нелегкий выбор, поскольку решения касаются того, будет ребенок жить или нет. Для родителей этот выбор является одним из самых серьезных решений, которые когда-либо будут влиять на их жизнь. В настоящее время родители играют главную роль в принятии решений о своих детях, и сами медицинские работники больше не считают и не утверждают, что врач знает лучше. Детям предоставляется все больше прав. В то же время общественные дискуссии по таким вопросам, как моральный статус плода, неприкосновенность жизни и доступ к ограниченным ресурсам Национальной службы здравоохранения Великобритании, редко были столь активными.

Рабочая группа приступила к выполнению своей задачи с некоторой тревогой. Мы признаём, что состав самой Рабочей группы повлиял не только на наши выводы, но и на то, как мы проводили наши обсуждения. Как отдельные личности мы придерживаемся разных взглядов по ряду основных этических вопросов данной работы. На каждого из нас повлиял наш собственный личный и профессиональный опыт. Мы приложили все усилия, чтобы изучить различные мнения в ходе более широких обсуждений. Как руководителю Рабочей группы мне очень повезло с коллегами. Они выражали свое мнение решительно, но всегда вежливо и уважительно по отношению к другим. Выводы и рекомендации, представленные в настоящей работе, являются нашим коллективным мнением о том, как подходить к принятию решений об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного. Мы изложили свои аргументы в предыдущих главах и признаём, что в некоторых случаях мы пришли к единодушному заключению, опираясь на различные аргументы. Мы надеемся, что наши рекомендации представляют собой взвешенное мнение, которое будет учтено ответственными лицами, а также поможет семьям и медицинским работникам.

Написать данный отчет было непросто. Все трудности, с которыми мы столкнулись, совершенно ничтожны по сравнению с тяжелейшим выбором, который приходится делать родителям и специалистам в этих областях медицины. Многие люди внесли свой вклад в нашу работу в рамках наших обширных опросов, на встречах для выяснения фактической ситуации, семинарах, экспертных оценок и переписки. Нам выпала честь наблюдать множество примеров хорошей медицинской практики и преданной заботы о наиболее нестабильных детях. Наши рекомендации не следует рассматривать как указание на необходимость радикальных изменений в работе специалистов в области медицины плода и новорожденного. Мы надеемся, что наши рассуждения и выводы помогут всем тем, кому, в какой бы роли они ни выступали, приходится принимать решения, касающиеся интенсивной терапии и реанимации детей.

Хочу поблагодарить всех членов Рабочей группы, которые, выходя далеко за рамки служебных обязанностей, посвятили этой работе очень много времени и сил. Я должен выразить особую благодарность Дэвиду Арчарду, который неоднократно председательствовал на встречах в мое

отсутствие. Я благодарю Совет Наффилда за их поддержку и мудрые советы. Особую признательность выражаю Сэру Бобу Хепплу (Bob Hepple) за его советы.

Вся Рабочая группа хотела бы выразить особую благодарность Катерине Муди (Catherine Moody). Будучи секретарем нашей Рабочей группы, она оказывала всестороннюю поддержку и была образцом терпения и дипломатичности. Мы также признательны профессору Сэнди Томасу (Sandy Thomas), директору Совета Наффилда, и другим коллегам в секретариате, особенно Харальду Шмидту (Harald Schmidt), Каролине Роджерс (Caroline Rogers), Джулии Траслер (Julia Trusler) и Катерине Джойнсон (Catherine Joynson).

Handwritten signature of Margaret Brazier in black ink.

Профессор Margaret Brazier, OBE
Руководитель Рабочей группы

Благодарности

Совет выражает благодарность членам Рабочей группы за их экспертные знания и вклад в настоящую работу. Мы также высоко ценим замечания людей, которые ознакомились с начальной версией. Рецензенты: д-р Хейзел МакХэффи, проф. Элис Ноубл, проф. Бонни Стейнбок, проф. Майкл Фриман, проф. Стив Робсон, проф. Нейл Макинтош, проф. Джанет Карстен, проф. Том Шекспир, проф. Кьяран Фиббс и д-р Синда Раштон. Совет также выражает благодарность людям, которые принимали участие или оказывали помощь в проведении встреч для выяснения фактической ситуации. Обсуждения, состоявшиеся на этих встречах, дали членам Рабочей группы ценную информацию по вопросам, затронутым в настоящей работе. Выражаем особую благодарность родителям и детям, с которыми встречались члены Рабочей группы. В Приложении 1 приведен список участников встреч для выяснения фактической ситуации. Совет выражает признательность и благодарность многим организациям и отдельным лицам, которые участвовали в обсуждениях (Приложение 2). Члены Совета также выражают благодарность тем, кто консультировал по конкретным частям данной работы: Хизер Аллен, Тони Аллен, д-р Ричард Берман, д-р Сюзан Бьюли, Шабнам Чаудри, проф. Питер де Круз, д-р Кейт Флеминг, д-р Рут Грэхем, проф. Элисон Макфарлейн, Гвен Найтингейл, проф. Майк Паркер, проф. сэр Майкл Роулинз и д-р Хелен Стэттем.

Члены Рабочей группы

Профессор Маргарет Бразье, OBE (руководитель)

Профессор права в Манчестерском университете

Профессор Дэвид Арчард

Профессор философии и государственной политики в Институте философии и государственной политики, в Колледже Фурнесса, в Ланкастерском университете

Профессор Алистер Кэмпбелл

Почетный профессор медицинской этики в Центре медицинской этики Бристольского университета, позже заведующий кафедрой медицинской этики в Национальном университете Сингапура

Профессор Линда Франк

Профессор и председатель отделения по исследованиям в области ухода за детьми, Центр исследований сестринского дела и смежных медицинских профессий, Институт детского здоровья, Университетский колледж Лондона и детская больница Great Ormond Street общественного фонда Государственной службы здравоохранения

г-жа Бонни Грин

Руководитель отдела внешних связей (до января 2006 г.), BLISS — Благотворительная организация для детей, родившихся недоношенными

Профессор Эрика Хаймс

Исполнительный директор Исследовательского центра политики, этики и наук о жизни, профессор социологии, Университет Ньюкасла-на-Тайне

Д-р Моника Конрад

Научный сотрудник кафедры социальной антропологии, Кембриджский университет

Профессор Нейл Марлоу

Профессор неонатальной медицины, Школа развития человека, Королевский медицинский центр, Ноттингем

Профессор Кэтрин Пекхэм (заместитель председателя Совета)

Профессор педиатрической эпидемиологии, Институт здоровья ребенка, Университетский колледж Лондона

Д-р Ставрос Петроу

Экономист в области здравоохранения, Национальное подразделение по перинатальной эпидемиологии (NPEU), Оксфордский университет

Профессор Чарльз Роден

Заведующий кафедрой акушерства и гинекологии, Университетский колледж Лондона

Д-р Филиппа Рассел, CBE (Дама-командор ордена Британской империи)

Уполномоченный по правам инвалидов; советник по вопросам политики в области инвалидности, Национальное управление по делам детей Великобритании, Лондон

г-жа Энн Виньярд

Партнер, адвокатская компания Leigh, Day & Company, Лондон

Профессор Эндрю Вайтлоу

Профессор неонатальной медицины, Медицинская школа Бристольского университета

Проблематика

1. Выявление и рассмотрение этических, социальных, экономических и правовых вопросов, возникающих в связи с недавними разработками в области медицины плода и новорожденных, связанными с продлением жизни.
2. Изучение результатов научных и медицинских исследований в этих областях, в частности, связанных с:
 - a. диагностикой;
 - b. хирургией плода;
 - c. оказанием неонатальной помощи (включая реанимацию);
 - d. последними данными о способности плода и новорожденного испытывать боль и страдания.
3. Изучение текущей медицинской практики в этих областях и ее результатов в Соединенном Королевстве и за его пределами. В частности, анализ:
 - a. последствий, связанных с возможностью выживания недоношенных детей, имеющих все большую уязвимость и меньший возраст;
 - b. взаимосвязи между изменением показателей выживаемости и долгосрочными результатами.
4. Рассмотрение вопросов, возникших в связи с научными и практическими достижениями, в частности:
 - a. аргументов о моральном и правовом статусе плода на сроке после первого триместра и новорожденных;
 - b. этической и правовой основы для обеспечения, прекращения или неназначения терапии для искусственного поддержания жизни;
 - c. процесса принятия решения, включая соответствующие роли семьи и медицинских работников;
 - d. доступности поддержки для семей в краткосрочной и долгосрочной перспективе;
 - e. выводов касательно ресурсов для медицинских учреждений, обучения и социального обеспечения.
5. Подготовка рекомендаций в свете вышесказанного.

Содержание

Совет Наффилда по биоэтике	iii
Предисловие	iv
Благодарности	vi
Члены Рабочей группы	vii
Проблематика	viii
Основные положения	xiii
Глава 1. Введение	1
Глава 2. Этические вопросы принятия решений	7
Введение	9
Роль этического анализа при рассмотрении практических вопросов	9
Ценность жизни плода или новорожденного ребенка	11
«Неприкосновенность жизни» или «качество жизни»?	11
Биологическое развитие и моральный статус	13
Наилучшие интересы	15
Иметь интересы — что это значит?	15
Истолкование наилучших интересов	15
Вес наилучших интересов и интересов других сторон	16
Неназначение и прекращение терапии	18
Преднамеренное прекращение жизни	19
Облегчить боль и вызвать смерть: доктрина двойного эффекта	20
Экономические и социальные вопросы	20
Принятие решений	22
Участники процесса принятия решений	23
Родители	23
Медицинские работники	23
Процесс принятия решений	24
Глава 3. Особенности принятия решений при оказании помощи плоду и новорожденному	29
Выживаемость младенцев и распространенность низкой массы тела при рождении	29
Клинические особенности	32
Влияние дородового скрининга на выживаемость и функциональные нарушения у новорожденных	33
Граница жизнеспособности	33
Реанимация и интенсивная терапия новорожденных	34
Клинические испытания и оказание помощи новорожденным	36
Семья и роль специалистов	36
Принятие решений: точка зрения родителей	37
Принятие решений: отношения с медицинскими работниками	38
Более широкий социально-правовой контекст	39
Последствия принятия решений	41
Практические вопросы выписки из больницы	41
Что такое функциональные нарушения?	42
Качество жизни	44
Экономические вопросы	46
Правовой контекст	46

Глава 4. Дилеммы в текущей практике — плод	49
Введение	51
Клиническая точка зрения	52
<i>Решения о сроках рождения плода</i>	52
<i>Возможности внутриутробного лечения</i>	54
<i>Возможности хирургии плода</i>	55
<i>Прерывание беременности на позднем сроке</i>	56
<i>Боль у плода</i>	58
Некоторые примеры	59
<i>История 1: Сара — плод в опасности и дилемма для врача</i>	59
<i>Моральный статус</i>	59
<i>Наилучшие интересы</i>	60
<i>Передача информации</i>	60
<i>Правовые вопросы</i>	60
<i>Экономические вопросы: дородовой скрининг</i>	60
<i>История 2: Тереза — плод в опасности и дилемма для беременной женщины</i>	61
<i>Принятие решения о прерывании беременности</i>	61
<i>Социальное восприятие плода</i>	63
<i>Правовые вопросы</i>	64
Глава 5. Дилеммы в текущей практике — дети, рожденные на грани жизнеспособности	65
Введение	67
Клиническая точка зрения	68
Британская практика реанимации новорожденных на грани жизнеспособности	74
Некоторые примеры	78
<i>История 3: Ахмед — принятие решений в родильном зале</i>	78
<i>Наилучшие интересы</i>	78
<i>Принятие решений</i>	78
<i>Последствия для медицинской команды</i>	79
<i>Правовые вопросы</i>	80
<i>История 4: Бэт — влияние родителей на принятие решений</i>	80
<i>Неприкосновенность жизни</i>	80
<i>Понимание прогнозов</i>	81
<i>Восприятие инвалидности</i>	82
<i>Правовые вопросы</i>	83
<i>История 5: Каллум — принятие решения при несогласии родителей</i>	83
<i>Наилучшие интересы</i>	83
<i>Принятие решений</i>	84
<i>Правовые вопросы</i>	84
Экономические вопросы при нахождении ребенка на грани жизнеспособности	85
Глава 6. Дилеммы в современной практике — дети, нуждающиеся в интенсивной терапии	89
Введение	91
Клиническая точка зрения	91
Повреждения головного мозга у недоношенных и доношенных новорожденных	92
<i>Недоношенный новорожденный с повреждением головного мозга</i>	92
<i>Доношенный новорожденный, получивший повреждение головного мозга</i>	93
<i>Ребенок, родившийся с патологическими изменениями мозга</i>	94
Другие тяжелые заболевания у новорожденных детей	94
Облегчение болевого синдрома и выхаживание новорожденных в неонатальном отделении интенсивной терапии	95
Паллиативная помощь	97
Некоторые примеры	99

История 6: Даниэль — продолжение интенсивной терапии по совету врачей	99
Наилучшие интересы	100
Передача информации	100
Правовые вопросы	101
История 7: Эллиот — интенсивная терапия продолжена по желанию родителей	102
Неприкосновенность жизни	102
Наилучшие интересы	102
Нагрузка на ресурсы	102
Правовые вопросы	103
Экономические вопросы, связанные с обеспечением интенсивной терапии	103
Еще один пример	105
История 8: Фредди — облегчение болевого синдрома и последствие в виде ускорения смерти	105
Наилучшие интересы	105
Доктрина двойного эффекта	105
Активное прекращение жизни	106
Принятие решений	106
Поддержка родителей, когда ребенок умирает	107
Правовые вопросы	108
Определение результатов	108
Глава 7. Жизнь с функциональными нарушениями	113
Введение	115
Восприятие инвалидности	115
Некоторые примеры	116
Развивающийся ребенок, имеющий проблемы с рождения	116
История 9: Даниэль — развивающийся ребенок	116
История 10: Гарет — как справляются с функциональными нарушениями по мере взросления ребенка	117
Службы поддержки	122
Обучение	123
Затраты при инвалидности	124
Законодательство об инвалидности	125
Юридические права детей-инвалидов	125
Закон о дискриминации инвалидов	126
Глава 8. Принятие решений: нормативно-правовые акты и разрешение проблем	127
Нормативы и медицина плода	129
Нормативы и медицина новорожденных	132
Правовые последствия рождения	133
Обязанность лечить новорожденного ребенка	134
Граница жизнеспособности	136
Решения об интенсивной терапии и реанимации в отделении интенсивной терапии	138
Когда родители не принимают советы медицинских работников	138
Отказ родителей от лечения	139
Требования родителей о лечении	140
Анализ текущего законодательства	142
Действие с намерением прекратить жизнь	142
Неназначение или прекращение терапии	144
Поможет ли законодательство о неназначении лечения	145
Какова роль комиссий по врачебной этике	145
Обращения в суд	147
Наилучшие интересы и взгляды родителей	148
Посредничество	148

Глава 9. Выводы и рекомендации	151
Введение	153
Медицина плода	154
Граница жизнеспособности	155
<i>Предлагаемые рекомендации по принятию решений о проведении интенсивной терапии</i>	157
Решения об интенсивной терапии и реанимации детей, нуждающихся в интенсивной терапии	159
Принятие решений и наилучшие интересы	161
Спорные решения	164
Экономические факторы	166
Пожизненная поддержка ребенка-инвалида	167
Мониторинг и исследования	168
Информация, обучение и профессиональная подготовка	169
Приложение 1: Методика работы	173
Приложение 2: Широкие опросы для целей настоящего отчета.	174
Приложение 3: Причины смерти в неонатальный и постнеонатальный период	185
Приложение 4: Повреждение головного мозга у новорожденного ребенка	186
Приложение 5: Согласие на лечение	189
Приложение 6: Рандомизированные контролируемые исследования в клинической медицине	190
Приложение 7: Организации Национальной службы здравоохранения (NHS, Великобритания), связанные с принятием решений о медицинской помощи	191
Приложение 8: Показатель продолжительности жизни, скорректированный на качество (QALY)	193
Приложение 9: Профессиональные руководства в Соединенном Королевстве	194
Приложение 10: Организации, имеющие интересы в области медицины плода и новорожденного	216
Словарь специальных терминов	218
Список сокращений	229

Основные положения

- 1 До 1960-х гг. качество диагностики беременных было очень невысоким, и не было возможности лечения новорожденных, которые родились раньше срока или были серьезно больны. Большинство таких детей умирало. С тех пор значительные усовершенствования в диагностике плода и оказании медицинской помощи новорожденным позволяют сохранять жизнь сильно недоношенным детям и дают больше надежды на выздоровление тем, кто родился позже, но имеет проблемы со здоровьем. Многие из этих детей чувствуют себя хорошо, но некоторые имеют заболевания, ограничивающие продолжительность жизни несколькими неделями или месяцами, при которых практически нет вариантов эффективного лечения. У других могут быть серьезные патологии, хронические заболевания или перспектива тяжелой инвалидности. Иногда семьи и медицинские работники сталкиваются с необходимостью принимать трудные и эмоционально сложные решения, которые могут повлиять на жизнь или на смерть ребенка. Поэтому Совет Наффилда по биоэтике учредил Рабочую группу для консультирования по этическим, социальным и правовым вопросам, которые возникают в ходе принятия решений об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного.
- 2 В центре внимания настоящего отчета — характер и сложности принятия решений об интенсивной терапии и реанимации. Когда ребенок выживает, это может иметь пожизненные последствия для него и его семьи. Решения принимают за плод и новорожденного, которые сами не могут говорить. Поэтому крайне важно понять, кто должен принимать решения за плод или за новорожденного и как можно определить и защитить его интересы. И хотя обстоятельства в каждом случае разные и очень индивидуальные, общей остается неопределенность прогнозов. Независимо от того, кто и как принимает решения, все они зависят от наличия адекватной и доступной информации.
- 3 В этом докладе рассматривается несколько повторяющихся вопросов, в которых анализ этических концепций и аргументов имеет исключительно важное значение (гл. 2). Это характер и ценность человеческой жизни на разных стадиях развития, роль наилучших интересов, преднамеренное прекращение жизни, прекращение или неназначение терапии, значимость экономических и социальных факторов. Личный опыт, профессиональная и социальная среда, религиозные и культурные взгляды — все это играет свою роль в формировании мнения людей по этим вопросам. Очень часто появляются существенные разногласия по этическим вопросам, возникающим в вопросах интенсивной терапии и реанимации, и по поводу того, как их следует решать. По некоторым из этих вопросов мнения членов Рабочей группы тоже расходятся.
- 4 В отчете рассматриваются три важных области: медицина плода (гл. 4), граница жизнеспособности (дети, рожденные сильно недоношенными — гестационный возраст 25 недель 6 дней) (гл. 5), дети находящиеся на интенсивной терапии (гл. 6). Несмотря на улучшение диагностики, в медицине плода ограниченные перспективы лечения плода означают, что зачастую в решениях об интенсивной терапии и реанимации учитывают сроки либо родов, либо прерывания беременности. Что касается детей, рожденных на границе жизнеспособности, неонатологи могут дать семье общую информацию о статистической вероятности выживания и инвалидности. Однако врачи часто ограничены в том, что они могут сказать родителям о будущей жизни именно их ребенка. Рабочая группа рассмотрела вопрос об уместности разработки руководства по применению реанимации и началу интенсивной терапии, с тем чтобы помочь как родителям, так и медицинским работникам. Обсуждался также вопрос о возможностях будущего руководства с точки зрения помощи в определении наилучших интересов. С началом интенсивной терапии новорожденного часто основным этическим вопросом является решение о том, соответствует ли продолжение лечения, необходимое для поддержания жизни, его наилучшим интересам либо следует только применять обезболивание или оказывать паллиативную помощь.
- 5 В главе 7 обсуждается ряд практических вопросов, которые могут возникать, когда дети с прогнозируемыми нарушениями достигают детского и юношеского возраста. В главе 8

рассматривается современное правовое поле, в которое попадает интенсивная терапия и реанимация. Особое внимание уделяется различным путям разрешения разногласий. Наконец, в главе 9 изложены выводы и рекомендации Рабочей группы. Они также кратко изложены ниже.

История вопроса

- 6 С начала 1980-х годов возросла доля детей с крайне низким весом при рождении (как правило, недоношенных), причем в период с 1982 по 1996 год цифра удвоилась¹. В последние несколько десятилетий доля выживших детей среди родившихся преждевременно также постоянно увеличивается. Однако большинство сильно недоношенных детей по-прежнему умирает. Даже если сильно недоношенный ребенок выживает и выписывается из больницы, он, вероятнее всего, будет иметь проблемы со здоровьем. Есть также ряд других ситуаций, когда детям может потребоваться интенсивная терапия. Дети, родившиеся на любом сроке гестации, могут иметь повреждения головного мозга, которые в дальнейшем могут привести к инвалидности. У новорожденных детей может также возникнуть ряд других тяжелых заболеваний, например проблемы с сердцем, с легкими, с кишечником и с почками.

Этические вопросы принятия решений

- 7 Мы выявили четыре главных вопроса, по которым для принятия решения в области медицины плода и новорожденного очень важно анализировать этические принципы и аргументы. Все они, вероятно, будут играть определенную роль в обсуждениях различных сторон, участвующих в процессе принятия решений.

Ценность человеческой жизни

- 8 Важный вопрос, который необходимо решать лицам, принимающим решения об интенсивной терапии и реанимации, касается ценности, придаваемой ими жизни плода или новорожденного ребенка. Существует несколько различных взглядов на этот вопрос. Например, некоторые считают, что образовавшийся эмбрион должен иметь полноправный моральный статус, тогда как другие считают, что это не нужно до тех пор, пока ребенок не будет обладать способностью к самосознанию, которая, по всей вероятности, развивается не раньше чем через несколько месяцев после рождения. Члены Рабочей группы придерживаются нескольких разных взглядов на моральный статус плода. Однако все вместе мы рассматриваем момент рождения, который легко определить и который обычно является значительным порогом потенциальной жизнеспособности, как важный моральный и правовой момент перехода к принятию решений о сохранении жизни. **В этой связи и независимо от гестационного возраста дети в возрасте шести дней, месяцев или лет заслуживают одинакового внимания (разд. 2.19).** Проблема морального статуса плода также поднимает вопрос о его связи со статусом беременной женщины и ее обязанностей по отношению к ребенку. Мы считаем, что беременная женщина, которая решила вынашивать свою беременность, имеет строгие этические обязательства по защите здоровья своего будущего ребенка. **Рабочая группа считает, что, хотя с моральной точки зрения беременная женщина совершает противоправные действия, причиняя вред будущему ребенку по небрежности или преднамеренно, как это иногда бывает, было бы ошибочно принуждать женщину к правильному поведению, принимая медицинские или хирургические меры в пользу плода против ее воли.** Принятие законов, отменяющих или ограничивающих физическую неприкосновенность или свободу беременной женщины, было бы неоправданным и практически неосуществимым, поскольку санкции не могут быть связаны исключительно с контекстом принятия решений об интенсивной терапии и реанимации (разд. 2.20 и 8.4).
- 9 Рабочая группа пришла к заключению, что существуют некоторые обстоятельства, при которых навязывание или продолжение лечения для поддержания жизни новорожденного приводят к такому уровню непоправимых страданий, при котором нет этического обязательства действовать в целях сохранения этой жизни. Рабочая группа, как и другие, стремилась выявить критерии, помогающие определить, когда степень страдания

¹ От 0,2–0,4% у единственных детей и 1,9–3,9% в многоплодных беременностях. Macfarlane A and Mugford M (2000) *Birth Counts: Statistics of pregnancy and childbirth*, 2nd Edition, Volume 2 (London: The Stationery Office), Таблица A6.1.1.

перевешивает интерес ребенка к продлению жизни, и найти подходящие формулировки для описания порога, при котором обязательство продлить жизнь уступает обязанности оказывать паллиативную помощь. Термин «непереносимость» был принят для описания ситуаций, когда может быть не в интересах ребенка настойчиво предлагать или продолжать лечение для поддержания жизни, потому что это вызывает у ребенка непереносимые страдания (разд. 2.11). Рассудительные люди могут не согласиться и с тем, что является «невыносимостью», и/или с тем, когда состояние конкретного ребенка отвечает этому условию. Применяя эту концепцию, в каждом конкретном случае необходимо проводить обследование каждого отдельного ребенка (разд. 2.12–2.16).

Принцип наилучших интересов

- 10 Рабочая группа согласна с тем, что наилучшие интересы ребенка должны быть главным соображением, когда определяют, проводить ли его лечение и как это делать. Интересы ребенка часто касаются того, будет ли он жить или умрет, а также качества жизни, которую он может вести. С учетом особого значения наилучших интересов ребенка Рабочая группа считает, что интересы ребенка связаны с жизнью или смертью, или с тем, чтобы избежать «невыносимой» жизни, и они имеют более важное значение, чем интересы, которые другие люди могут иметь при принятии каких-либо важных решений в отношении ребенка (разд. 2.21 и 2.28–2.32). При этом любое решение будет иметь последствия для родителей и других членов семьи, живущих вместе с ребенком и осуществляющих уход за ним. У родителей есть свои интересы, и разумно придавать этим интересам некоторый вес во всех соответствующих обсуждениях, касающихся решений об интенсивной терапии и реанимации ребенка, который тяжело болен или будет серьезно болен.

Неназначение и прекращение терапии и преднамеренные действия для окончания жизни

- 11 Когда медицинские работники не назначают или прекращают лечение в рамках решений об интенсивной терапии и реанимации и руководствуются при этом наилучшими интересами ребенка, Рабочая группа рассматривает это как переход от одной формы оказания помощи к другой. Мы пришли к выводу, что нет никаких оснований проводить моральное различие между неназначением или прекращением лечения при условии, что в каждом случае эти действия мотивированы оценкой наилучших интересов ребенка. В зависимости от обстоятельств в каждом конкретном случае приемлемым вариантом действий может быть любой из них (разд. 2.33). Если при определенных обстоятельствах неназначение или прекращение лечения считаются морально эквивалентными и приемлемыми, возникает вопрос о том, следует ли считать преднамеренное прекращение жизни так же приемлемым с моральной точки зрения, учитывая, что исход всех трех вариантов может быть одинаковым. Несмотря на разные личные мнения о том, может ли любая форма активного прекращения жизни когда-либо быть оправданной с этической точки зрения, Рабочая группа безоговорочно отвергает искусственное прекращение жизни новорожденных, даже если такая жизнь «невыносима». Более того, мы единодушно отвергаем идею о том, что должен быть принят закон или законы, прямо и исключительно разрешающие прекращать жизнь новорожденных детей (разд. 2.35–2.37, 8.40 и 9.20). Такие лекарственные средства, как седативные и обезболивающие, могут привести к ускорению смерти, особенно если их вводят в больших дозах. Это означает, что смерть может произойти в тех случаях, когда врачи назначают такое лечение с намерением уменьшить боль и страдания. По мнению Рабочей группы, при условии, что лечение осуществляется в соответствии с наилучшими интересами ребенка и согласовано в рамках совместного принятия решений, потенциально сокращающие продолжительность жизни, но обезболивающие процедуры являются морально приемлемыми (разд. 2.38).

Экономические и социальные вопросы

- 12 Существуют различные мнения по вопросу о том, следует ли принимать во внимание экономические факторы, например стоимость лечения, когда речь идет об интенсивной терапии и реанимации. На макроэкономическом уровне необходимо принимать решения о правильном распределении ограниченных ресурсов, которые обязательно будут ограниченными для целей оказания медицинской помощи. Любое распределение такого рода

приведет к тому, что часть этих ресурсов будет направлена на медицину плода и новорожденного. Мы считаем, что экономические факторы не должны быть единственным соображением в стремлении максимизации пользы для здоровья. Те, кто принимает решения, должны также рассматривать и учитывать другие принципы, такие как равенство и справедливость; и это касается не только медицины новорожденных. Исходя из соображений последовательности, государство не должно считать допустимым позволить многим из младенцев, о которых идет речь в настоящем докладе, выжить, но при этом освободить себя от обязанности оказывать им помощь.

Рабочая группа призывает министерства здравоохранения, образования и профессиональной подготовки, труда и пенсий Соединенного Королевства взять на себя дополнительную ответственность за поддержку семей, осуществляющих уход за детьми и за взрослыми с ограниченными возможностями, путем предоставления большего объема ресурсов, для того чтобы гарантировать предоставление им адекватных и эффективных услуг на всей территории Соединенного Королевства. Мы просим Министерство здравоохранения и Министерство образования выделить ресурсы, необходимые для контроля за предоставлением такой помощи (разд. 2.40 и 9.46).

- 13 Ограниченность ресурсов, обусловленная решениями на государственном, региональном или местном уровне, не всегда позволяет медицинским работникам делать то, что, по их мнению, лучше всего подходит для каждого ребенка. Необходимо справляться с различными ситуациями. Рабочая группа рекомендует медицинским работникам, осуществляющим оказание помощи детям в отделениях интенсивной терапии новорожденных, и впредь делать все возможное для «находящегося перед ними пациента». Они должны осознавать ресурсные последствия своих решений, но они не должны быть определяющими. Эти решения должны определяться клиническими соображениями приоритетности, учитывающими наилучшие интересы конкретных детей (разд. 2.43 и 9.43).

Принятие решений

- 14 Мы признаём, что эмоции играют важную роль в повседневном принятии решений, касающихся моральных аспектов. Родителям и медицинскому персоналу часто приходится принимать решения в условиях, когда время на рассмотрение клинических вариантов ограничено, а обстоятельства нередко очень тяжелые. Все обсуждения этических вопросов, независимо от того, насколько они противоречивы или спорны, должны быть спокойными и беспристрастными и должны иметь практическое значение для тех, кто принимает решения. В равной степени необходимо признавать и большое личное значение, зачастую очень сложный выбор и, следовательно, сильные чувства всех участников. В настоящем докладе Рабочая группа уделяет основное внимание не столько тому, что является «правильным» решением, сколько тому, как следует действовать, если люди придерживаются различных взглядов по основным вопросам, поднятым в ходе принятия решений по вопросам интенсивной терапии и реанимации, и кто должен нести ответственность за принятие решений как с точки зрения предлагаемых действий, так и с точки зрения личного и профессионального восприятия последствий.
- 15 Ни один участник обычно не может судить обо всем множестве факторов и нюансов, которые возникают в сложных случаях принятия решений по интенсивной терапии. Принятие совместных решений с родителями и специалистами отвечает нескольким важным этическим соображениям о справедливости самого этого процесса, личной и профессиональной ответственности и благополучии всех, кого это касается больше всего. Поэтому мы поддерживаем «партнерство по оказанию помощи», рекомендованное Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM). Врачам может быть трудно сообщать о неопределенности в состоянии ребенка. Кроме того, родители могут не захотеть принимать решения, которые приведут к смерти их ребенка, и предпочтут, чтобы такие решения от их имени принимали врачи. Рабочая группа считает: при условии, что медицинские работники приложили все усилия для надлежащего доведения соответствующей медицинской информации до родителей, в тех случаях, когда родители искренне желают разрешить врачам, консультируясь со своими коллегами, принимать решения от их имени, им должно быть позволено это делать (разд. 2.46–2.48).

Медицина плода

- 16 В медицине плода технологические усовершенствования и более глубокое понимание того, как развитие плода влияет на будущее здоровье ребенка, изменили некоторые принципы ведения беременности. Скрининг укрепит уверенность большинства беременных женщин в том, что все в порядке, но некоторые обнаружат, что их нерожденный ребенок может иметь серьезные отклонения от нормы. Чаще всего женщины выбирают продолжение беременности, соглашаются на преждевременные (индуцированные) роды, если это возможно, или выбирают прерывание беременности. Рабочая группа одобряет нынешнюю позицию Соединенного Королевства, согласно которой решения в отношении плода, включая способ и сроки родов, принимаются только с согласия беременной женщины и она должна решать, что делать в случае возникновения спора со своим партнером или с акушером². Женщинам, принимающим такие решения, должна быть предоставлена полная и доступная информация о рисках и преимуществах, связанных с предлагаемыми решениями, и (когда это возможно) у них должна быть возможность принимать решения при поддержке своих партнеров, членов своей семьи или других лиц, с которыми они хотели бы посоветоваться (разд. 8.3–8.4 и 9.7).
- 17 Достижения в диагностике плода не соответствуют возможностям эффективного лечения лекарственными препаратами или при помощи хирургических операций. Мы знаем о проведении открытых фетальных хирургических вмешательств как возможном способе коррекции или снижения влияния отклонений у плода при ограниченном числе заболеваний; однако мы считаем, что ценность таких процедур в настоящее время остается неясной. Эти процедуры сопряжены с высокими рисками для беременной женщины. Мы считаем, что в Соединенном Королевстве новые процедуры в фетальной хирургии должны предлагаться только в рамках протокола, одобренного комиссией по этике в научных исследованиях (разд. 4.11 и 9.8).
- 18 Рабочая группа не придерживается определенной позиции по вопросу о том, следует ли сократить срок для законного прерывания беременности, поскольку это не повлияет на те виды принятия решений, которые мы рассматриваем в настоящем докладе, при условии, что по-прежнему будет разрешено прекращение беременности по причине отклонений у плода. При прерывании беременности на позднем сроке гестации (более 21 недели и 6 дней) рекомендуется умерщвление плода до начала родов, чтобы гарантировать, что плод не родится живым. Данная процедура исключает возможность возникновения дилемм о том, следует ли реанимировать ребенка, родившегося живым, после прерывания беременности. Однако небольшое количество женщин не желает умерщвления плода независимо от поставленного ему диагноза. Рабочая группа была проинформирована о том, что прерывание беременности после 22 недель без применения умерщвления является вопросом, вызывающим серьезную озабоченность у медицинских работников в области медицины плода. В частности, им требуется более глубокое понимание правового аспекта. Мы рекомендуем обеспечить большее единообразие применения права и толкования законов, что не требует принятия всех возможных мер для продления жизни ребенка, родившегося живым, если это не отвечает его наилучшим интересам. Следует разработать нормы и правила для медицинских работников, чтобы было четкое представление о том, что врачи должны и что не должны делать в соответствии с требованиями закона. Такой свод правил поможет также обеспечить предоставление беременной женщине достаточной информации о возможных исходах, если ребенок родится живым после прерывания беременности по причине отклонений у плода. Ответственность за разработку этого свода правил должна быть возложена на широкую группу профессиональных организаций с консультациями по мере необходимости. Там, где это уместно, этот документ должен быть доступен женщине в рамках алгоритма оказания ей медицинской помощи (разд. 4.14–4.16, 8.7–8.8 и 9.10).

Граница жизнеспособности

- 19 В настоящем отчете термин «граница жизнеспособности» используется для обозначения времени рождения сильно недоношенных детей, которые родились живыми на сроке беременности 25 недель и 6 дней или раньше. Дети рождаются так рано из-за самопроизвольных родов или потому, что роды вызывают искусственно для охраны здоровья ребенка и/или матери. На этих стадиях гестации перспективы здорового выживания ниже, и часто после рождения требуется принимать решения о реанимации и об интенсивной терапии.
- 20 Ни прецедентное право, ни правовые нормы в настоящее время не дают достаточно точного и четкого определения «родившийся живым», которое было бы пригодно для использования в свете современной медицины и технологий. Рабочая группа рекомендует Королевскому колледжу акушерства и гинекологии (RCOG) и Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) совместно с Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM) и Королевским колледжем акушеров (RCM) провести широкие консультации и разработать определение понятия «родившийся живым», которое включало бы способность ребенка дышать самостоятельно или с помощью аппарата искусственной вентиляции легких. Следует рассмотреть вопрос о включении такого определения в правовые нормы (разд. 8.13–8.16).
- 21 Распространенность практики предварительного обсуждения с родителями времени начала интенсивной терапии в Соединенном Королевстве различна. Мы решительно поддерживаем рекомендации Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британской ассоциации перинатальной медицины (BAPM) о том, чтобы при возможности, когда ожидается рождение сильно недоношенного ребенка или ребенка с серьезными отклонениями, опытный неонатолог до рождения обсудил варианты помещения его в отделение интенсивной терапии. Мы призываем Королевские коллегии и Национальную службу здравоохранения Великобритании найти способы содействия выработке общего подхода акушеров, медицинских сестер и неонатологов (разд. 9.12).
- 22 Нынешняя практика в большинстве отделений для новорожденных в Соединенном Королевстве обычно состоит в том, что, если исход для ребенка неопределенный, его реанимируют и назначают интенсивную терапию до тех пор, пока перспективы не станут более ясными. Правовое обязательство состоит в том, чтобы обеспечивать оказание надлежащей помощи, что необязательно включает помещение в отделение интенсивной терапии новорожденных. Мы считаем, что дети не должны подвергаться интенсивным вмешательствам, которые вряд ли принесут какую-либо пользу и могут вызвать страдания. Мы рекомендуем Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британской ассоциации перинатальной медицины (BAPM) вместе с Королевским колледжем акушерства и гинекологии (RCOG), Королевским колледжем акушеров (RCM) и Королевским колледжем сестринского дела (RCN), а также другим профессиональным организациям рассмотреть вопрос о разработке Руководства для принятия решений по проведению реанимации и полной интенсивной терапии детям, родившимся на акушерском сроке менее 26 недель, консультируясь по мере необходимости с группами, отстаивающими интересы родителей³. Мы не считаем, что этот вопрос должен решаться в Соединенном Королевстве в законодательном порядке. Ниже мы предлагаем ряд руководящих принципов, которые послужат основой для обсуждения в этих органах, поскольку мы считаем, что более четкое Руководство будет способствовать большей открытости, согласованности в практической работе и более достоверным ожиданиям родителей (разд. 8.24–8.25 и 9.14–9.19).

Предлагаемые рекомендации по принятию решений о проведении интенсивной терапии

23 Руководство по принятию решения о проведении реанимации и полной интенсивной терапии должно включать следующие моменты:

- (a) Опытный педиатр должен присутствовать на родах и подтвердить акушерский возраст и состояние ребенка.
- (b) На сроке 25 недель и более относительно высокий процент выживаемости и относительно низкие риски тяжелой инвалидности таковы, что следует начинать интенсивную терапию и ребенка следует помещать в отделение интенсивной терапии новорожденных, если только не известно, что он имеет какую-то серьезную патологию, несовместимую со сколько-нибудь существенным периодом выживаемости.

На акушерском сроке менее 25 недель, когда ожидается рождение сильно недоношенного ребенка и обстоятельства позволяют, врачебная команда должна подробно и откровенно обсудить с родителями национальные и местные статистические данные о выживаемости и степени инвалидности, связанных с этой возрастной группой. При консультировании родителей группа врачей должна четко пояснить, что статистика указывает на то, что большинство детей, родившихся на сроке менее 25 недель, умирает.

- (c) На акушерском сроке от 24 недель 0 дней до 24 недель 6 дней обычная практика должна состоять в том, что ребенку предлагают проводить полную инвазивную интенсивную терапию и поддержку с момента рождения и помещают его в отделение интенсивной терапии новорожденных, если только родители и врачи не договорились, что в свете заболевания ребенка (или предполагаемого заболевания) начало интенсивной терапии не соответствует лучшим интересам ребенка.
- (d) На акушерском сроке от 23 недель 0 дней до 23 недель 6 дней очень сложно прогнозировать для ребенка будущие результаты на основании текущих клинических данных в целом для детей, рожденных на этом сроке. Пожелания родителей относительно реанимации и лечения их ребенка при помощи инвазивных методов интенсивной терапии должны иметь приоритет. Однако, если состояние ребенка указывает на то, что он долго не проживет, по закону врачи не обязаны продолжать лечение, полностью противоречащее их врачебному мнению, если они считают, что лечение будет бесполезным (разд. 8.32). На первом этапе необходимо определить, страдает ли ребенок, можно ли облегчить его страдания, а также оценить возможную нагрузку на ребенка в ходе проведения интенсивной терапии (разд. 9.32). Если родители предпочитают, чтобы команда врачей приняла решение о том, начинать или нет интенсивную терапию, врачи должны определить, что является подходящей терапией для данного конкретного ребенка. Если до родов не было возможности обсудить лечение ребенка с матерью (и при необходимости с ее партнером), команда врачей должна рассмотреть возможность предоставления полной инвазивной интенсивной терапии до тех пор, пока заболевание ребенка и лечение станет возможно обсудить с родителями.
- (e) На акушерском сроке от 22 недель 0 дней до 22 недель 6 дней ребенка, как правило, не следует реанимировать. Реанимацию обычно не обсуждают и не предлагают. Только если родители просят о реанимации и повторяют эту просьбу, после подробного обсуждения рисков и долгосрочных результатов с опытным педиатром следует попытаться реанимировать ребенка и предложить интенсивную терапию. Лечащие врачи должны согласиться с тем, что лишь в исключительных случаях это представляет наилучшие интересы ребенка.
- (f) На акушерском сроке менее 22 недель реанимировать детей не следует. Мы считаем, что попытки реанимировать ребенка этой возрастной группы являются экспериментальными. Мы рекомендуем, чтобы попытки реанимировать таких детей предпринимались только в рамках клинических исследований, которые оценива-

ются и одобряются Комиссией по этике научных исследований и только с информированного согласия родителей.

- (g) В отсутствие интенсивной терапии команда врачей должна оказывать ребенку паллиативную помощь до тех пор, пока он не умрет (разд. 9.16).
- 24 На момент написания настоящего документа большинство детей, родившихся на сроке 23 недели, умирали или выживали с некоторой прогнозируемой инвалидностью даже в случае проведения интенсивной терапии. Дети, родившиеся на сроке от 22 до 23 недель, редко выживают и выписываются из отделений интенсивной терапии. У членов Рабочей группы нет сведений о существовании каких-либо терапевтических разработок, которые могли бы в ближайшем будущем улучшить перспективы выживания детей, рожденных на сроке менее 22 недель. Мы считаем, что в настоящее время следует соблюдать осторожность при принятии решений о лечении детей, рожденных на сроке менее 23 недель и 6 дней. Если профессиональные организации примут решение о разработке Руководства по назначению интенсивной терапии, мы рекомендуем регулярно его анализировать и пересматривать с учетом всех изменений в результатах лечения сильно недоношенных детей (разд. 9.17).
- 25 Рабочая группа считает, что информированное согласие родителей особенно важно для принятия решений об использовании средств поддержания жизни у детей, родившихся на акушерском сроке от 23 до 24 недель. Если беременная женщина не способна дать согласие до родов в силу своего клинического состояния, врачам следует реанимировать ребенка. Аналогичным образом, если после родов мать не способна дать согласие или если родители не согласны, реанимацию следует продолжать. После рождения ребенка мать больше не несет исключительной ответственности за принятие решений.
- 26 Мы подчеркиваем, что наши рекомендации, приведенные выше, не связаны с озабоченностью по поводу ограниченности ресурсов. Она основывается на суждениях о том, что составляет наилучшие интересы ребенка. Точно так же, как мы не видим разницы в моральном статусе ребенка шести дней, месяцев или лет, мы не находим морально значимых отличий между инвалидами и физически полноценными детьми и взрослыми. Каждому нужно уделять равное внимание. Поэтому важно, чтобы все, кто участвует в принятии решений об интенсивной терапии и реанимации, особенно родители, врачи и медсестры, не чувствовали принуждения к тому, чтобы позволить детям умирать из-за риска наступления инвалидности (разд. 2.39 и 9.44).

Предлагаемые критерии для оценки наилучших интересов

- 27 Для родителей и врачей может быть полезным более прозрачный и структурированный набор критериев оценки наилучших интересов ребенка. Ниже мы предлагаем на рассмотрение Королевских коллегий некоторые критерии и рекомендуем, чтобы эти или аналогичные критерии стали частью хорошей клинической практики (разд. 9.32–9.34).
- 28 Когда врачам необходимо принять решение, *проводить ли искусственное поддержание жизни и вентиляцию легких немедленно после рождения*, при оценке наилучших интересов ребенка следует учитывать перечисленные ниже моменты. Эту оценку следует выполнять с учетом руководств по проведению реанимации и полной интенсивной терапии, предлагаемых в разд. 9.16:
 - (a) Акушерский возраст ребенка при рождении.
 - (b) Имеющиеся свидетельства, указывающие на вероятность выживания и наступления серьезной инвалидности у детей, родившихся на этом акушерском сроке.
 - (c) Свидетельства, имеющиеся после первоначального обследования:
 - (i) жизнеспособность ребенка при рождении; и
 - (ii) все существенные отклонения.
 - (d) Мнения и чувства родителей в свете этих свидетельств и в соответствии с предложенной выше значимостью.

- 29 Когда необходимо принять решение о проведении или неназначении дальнейшего лечения у ребенка после рождения, следует рассмотреть перечисленные ниже вопросы:
- (a) Какова вероятность того, что обсуждаемое лечение повлияет на значительное продление жизни ребенка? (Как правило, продление процесса умирания не будет в лучших интересах ребенка.)
 - (b) Какой уровень боли, страдания и психического стресса принесет ребенку обсуждаемое лечение? Потребуется ли повторные, болезненные и вызывающие страдание медицинские вмешательства? Какие меры можно принять для уменьшения боли, страдания и стресса?
 - (c) Какие выгоды получит будущий ребенок, например, от такого лечения?
 - (i) Будет ли ребенок способен выжить независимо от средств поддержания жизни на любом этапе?⁴
 - (ii) Повысит ли лечение шансы на то, что за ребенком можно будет ухаживать вне больницы?
 - (iii) Возможно ли, что ребенок будет способен устанавливать отношения с другими людьми?
 - (iv) Есть ли вероятность, что ребенок сможет испытывать какого-либо рода удовольствие?
 - (d) Затем в зависимости от свидетельств, связанных с пп. а–с:
 - (i) Перевешивают ли тяготы лечения его преимущества?
 - (ii) Какая поддержка будет, вероятнее всего, доступна для обеспечения оптимального ухода за ребенком?
 - (e) Мнения и чувства родителей в отношении интересов ребенка, особенно в связи с п. (d).

В редких случаях, когда у ребенка нет родителей или он находится на попечении, местные органы власти часто могут взять на себя родительскую ответственность в отношении этого ребенка. Однако важно иметь уверенность в том, что интересы ребенка представлены должным образом. В этом случае целесообразно заранее обратиться в комиссию по врачебной этике (разд. 9.37–9.39).

- 30 Когда необходимо принять решение о возможности *неназначения или прекращения терапии для искусственного поддержания жизни ребенка с ограниченным прогнозом*, следует рассмотреть перечисленные ниже вопросы:
- (a) Насколько дольше может прожить ребенок, если продолжать терапию для искусственного поддержания жизни?
 - (b) Какие есть доказательства того, что ребенок испытывает боль, страдание или стресс? Какие меры принимаются или могут быть приняты для уменьшения боли, страдания и стресса?
 - (c) Есть ли вероятность, что при продолжении терапии для искусственного поддержания жизни ребенок когда-нибудь будет способен выжить без средств жизнеобеспечения?⁵
 - (d) Какие выгоды получает ребенок от продолжения терапии для искусственного поддержания жизни?
 - (i) Может ли он установить отношения с другими людьми? Может ли он реагировать на свое окружение?
 - (ii) Испытывает ли он какое-либо удовольствие?

⁴ Отметим, что при оказании надлежащей помощи ребенку, находящемуся на ИВЛ, его можно будет выписать из больницы.

⁵ См. сноску 4.

- (e) На основании этого:
 - (i) перевешивают ли тяготы продолжения терапии для искусственного поддержания жизни его преимущества?
 - (ii) Демонстрирует ли ребенок признаки того, что он пытается выжить?
- (f) Мнения и чувства родителей в отношении интересов ребенка, особенно в связи с п. (e) выше.

Решения об интенсивной терапии и реанимации детей, нуждающихся в интенсивной терапии

- 31 После принятия начального решения о назначении интенсивной терапии может наступить момент, когда родители и врачи начинают обсуждать вопрос о том, следует ли продолжать интенсивную терапию ребенка или прекратить ее. Такой момент может возникнуть:
- когда интенсивная терапия оказалась бесполезной и смерть представляется неизбежной;
 - когда ребенок перенес серьезную травму головного мозга и для него существует очень высокий риск тяжелой инвалидности по мере взросления; или
 - когда обнаружено, что у ребенка имеется серьезный врожденный порок развития, дисплазия (аномальное развитие тканей или органов) или наследственное заболевание с тяжелым исходом, для которого не существует лечения.

После принятия решения о неназначении или прекращении лечения ребенка или тогда, когда приемлемого лечения не существует, следует оказывать паллиативную помощь. Однако врачи, работающие в отделении интенсивной терапии новорожденных, не получают обязательного образования в области паллиативной помощи, а доступность команд, специализирующихся на паллиативной помощи, крайне ограничена.

- 32 Рабочая группа предлагает Национальной службе здравоохранения при поддержке министерств здравоохранения Соединенного Королевства и совместно с соответствующими профессиональными организациями (например, Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM), Королевским колледжем сестринского дела (RCN), Ассоциацией специалистов по уходу за новорожденными (NNA) и Королевским колледжем акушеров (RCM)) обучать основным принципам паллиативной помощи всех неонатологов и медицинских сестер, осуществляющих уход за новорожденными, с тем чтобы при необходимости они могли применять эти принципы. В дополнение к этому предложению Национальная служба здравоохранения должна облегчить доступ к консультациям специалистов по паллиативной помощи в сложных случаях таким же образом, как и к консультациям специалистов по сложным проблемам в других областях медицины (разд. 9.23).
- 33 Мы пришли к выводу, что от питания через рот и восполнения потери жидкости следует отказываться только тогда, когда очевидно, что они вызывают дискомфорт и боль, например, когда кишечник ребенка плохо функционирует из-за заболевания или когда неизбежна смерть. Решение следует принимать только после тщательного обследования и в рамках планируемой программы паллиативной помощи, направленной на то, чтобы свести к минимуму страдания и обеспечить ребенку максимально возможный комфорт (разд. 9.24).
- 34 Мы понимаем, что с точки зрения выявления боли и облегчения болевого синдрома сегодняшняя клиническая практика в Соединенном Королевстве имеет значительные различия. Рабочая группа считает, что уменьшение боли и стресса у детей в неонатальных отделениях имеет важное значение, и предлагает Департаментам здравоохранения Соединенного Королевства, Комитету здравоохранения и соответствующим профессиональным организациям принять меры для улучшения клинической практики за счет применения современных знаний об оценке, профилактике и лечении боли у новоро-

жденных, находящихся на интенсивной терапии⁶. Департаментам здравоохранения Соединенного Королевства и организациям, финансирующим научные исследования, рекомендуется поддерживать высококачественные исследования, направленные на изучение потенциальных последствий боли и стресса у новорожденных для их развития, а также на лечение боли (разд. 9.25).

Жизнь с инвалидностью

- 35 При обсуждении инвалидности в конкретном контексте долгосрочных перспектив на будущее тяжелобольных детей следует уделять пристальное внимание отношениям, которые будут доступны этому человеку, а также социальному обеспечению в более широком смысле. Современное понимание «инвалидности» подразумевает, что такие термины, как «патология» (нарушение функций) и «нормальный» и «аномальный», следует понимать в более широком социальном контексте. Всё чаще инвалидность больше не считают просто чем-то, что находится в теле человека и с чем ему и его семье приходится справляться самим. Люди с ограниченными возможностями, их семьи и многие исследователи все чаще ссылаются на «социальную», а не на «медицинскую» модель инвалидности; это находит свое отражение в медицинской литературе при описании результатов проведения интенсивной терапии новорожденным. Родителям могут рисовать чересчур пессимистичные картины будущей жизни их ребенка, которые не уравновешены позитивной информацией о повседневной жизни людей с ограниченными возможностями (разд. 3.29–3.34 и 7.3).
- 36 Уход за ребенком-инвалидом, вероятно, потребует привлечения помощи от разных источников, включая системы здравоохранения, социальных услуг и образования. За многими детьми уход будет осуществляться дома, в связи с чем могут возникнуть дополнительные требования к родителям и к семье. Нам стало ясно, что получить доступ к соответствующей поддержке или помощи очень сложно, поскольку в Соединенном Королевстве нет согласованности между разными службами. Поддержка может быть не адаптирована к потребностям ребенка или семьи, а информация для родителей об услугах часто недостаточна (гл. 7).

Нормативно-правовые акты и разрешение проблем

Нормативно-правовые акты

- 37 Законодательство, разработанное исключительно для принятия решений, которые связаны с новорожденными детьми, не обеспечивает ясности и предсказуемости, как можно было бы ожидать. **Современные правовые принципы, направленные на достижение согласия между родителями и специалистами по вопросам наилучших интересов ребенка, в принципе приемлемые и достаточные** (разд. 9.31).
- 38 На основании нашего заключения, что это было бы неэтично, Рабочая группа сделала вывод: активное прекращение жизни новорожденных детей было бы неприемлемым в Соединенном Королевстве. Кроме того, было бы очень сложно разработать достаточно жесткие ограничения для обстоятельств, при которых это могло бы быть допустимо (разд. 9.22).
- 39 Уже более 30 лет ведутся широкие теоретические и политические обсуждения концепции прав ребенка. Закон, ограничиваемый потенциальным конфликтом между притязаниями беременной женщины и плода, до сих пор не признает права плода. После рождения новорожденный ребенок получает такое же право человека на жизнь и надлежащую медицинскую помощь, как и любой другой человек. По мнению Рабочей группы, вопрос не заключается в том, *имеют ли* новорожденные дети законные права; несомненно, имеют. Сложность состоит в интерпретации и применении этих прав в случае, когда возникает конфликт прав.

Разрешение проблем

- 40 Всегда есть вероятность возникновения ситуации, в которой родители и врачи не могут прийти к согласию в вопросах оказания помощи ребенку, например, когда родитель настаивает, чтобы были приняты все меры для сохранения жизни. Рабочая группа рекомендует продолжать прикладывать усилия для разрешения спорных вопросов, которые могут возникать в связи с оказанием помощи ребенку, путем дальнейших обсуждений — сначала в неонатальном отделении. Если разногласия сохраняются, родителям, как правило, следует предложить выслушать мнение других врачей. Национальной службе здравоохранения (Великобритания) следует изучить способы обеспечения быстрого доступа отделений интенсивной терапии новорожденных к Комиссии по врачебной этике для получения консультации. Необходимо определить и внедрить наилучший способ предоставления такой консультации на основе равной доступности для родителей и для всех специалистов, занимающихся вопросами здравоохранения или социального обеспечения ребенка. Комиссии по врачебной этике иногда могут играть некоторую ограниченную роль в разрешении спорных вопросов. Независимо от спорности вопроса, для того, чтобы комиссии по врачебной этике могли играть эффективную роль в этой области медицины, потребуется быстрая поддержка. Мы предлагаем, чтобы комиссии по врачебной этике назначали дежурных координаторов для более активного разрешения разногласий, касающихся принятия решений об интенсивной терапии и реанимации, прежде чем они станут предметом спора (разд. 9.37–9.39).
- 41 Существуют потенциальные преимущества привлечения посредников для участия в спорах о принятии решений об интенсивной терапии и реанимации в неонатальной медицине, например, когда речь идет о глубоко укоренившихся позициях сторон. Мы рекомендуем, чтобы Департаменты здравоохранения Соединенного Королевства изучили преимущества, которые может дать посредничество, с целью проведения пилотного исследования для оценки его возможных достоинств в области принятия решений об интенсивной терапии и реанимации в неонатальной медицине (разд. 8.56–8.62 и 9.39).
- 42 Если все возможные средства разрешения разногласий между сторонами были исчерпаны, необходимо обратиться в суд. Наблюдается тенденция к открытому слушанию споров по поводу оказания помощи новорожденным, что соответствует общему стремлению к большей открытости в работе Отдела по семейным делам Высокого суда. Это привело к тому, что подобные споры получили гораздо более высокий общественный статус. Мы отмечаем, что по мере того, как Отдел по семейным делам движется в сторону большей открытости слушаний, будут приниматься меры по защите частной жизни семей и специалистов, если они того пожелают. Мы поддерживаем этот план (разд. 9.40).

Мониторинг и исследования

- 43 Об изменениях в текущей практике, опыте и взглядах на принятие решений по проведению интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и неонатальной медицине известно недостаточно, для того чтобы обеспечить доказательную базу для выявления и применения изменений в практических руководствах и помочь более эффективному разрешению разногласий. Рабочая группа рекомендует Королевскому колледжу акушерства и гинекологии (RCOG), Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), Королевскому колледжу сестринского дела (RCN), Ассоциации специалистов по уходу за новорожденными (NNA) и Королевскому колледжу акушеров (RCM) тщательно анализировать объективные и систематические данные о том, как различные стороны взаимодействуют при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации новорожденных в отделениях интенсивной терапии. Эта информация будет способствовать более глубокому пониманию, обеспечит доказательную базу для выявления и применения изменений в практических руководствах и будет способствовать более эффективному разрешению разногласий. Также необходимы социологические исследования для выявления того, насколько более широкие личные, семейные, социальные и культурные факторы оказывают влияние на взаимодействие людей в процессе принятия решений (разд. 3.12–3.14, 3.21, 6.26 и 9.48).

- 44 Крайне важно, чтобы врачи и родители имели в своем распоряжении точные и актуальные данные исследований о рисках и вероятных последствиях для младенцев с врожденными аномалиями или генетическими расстройствами, а также для сильно недоношенных детей. Необходимо вести наблюдения не только за группами детей, у которых проблемы со здоровьем диагностированы до или во время родов, но и за детьми с незначительными симптомами при рождении, которые подвержены риску поздних осложнений. По мнению Рабочей группы, связь данных с более долгосрочными событиями на более поздних этапах жизни ребенка — от подросткового возраста до взрослого, — зафиксированными в медицинских картах Национальной службы здравоохранения и в школьных личных делах, позволит получить важную информацию о результатах. Несмотря на то что пока еще нет необходимых электронных систем Национальной службы здравоохранения, настало время рассмотреть вопросы, связанные со здоровьем, которые необходимо поставить, и соответствующие требования в отношении сбора данных (разд. 5.11 и 9.49).
- 45 Полезная информация может быть получена в результате вскрытия невыживших плодов и новорожденных. Можно получить представление о причине смерти, что поможет родителям в планировании будущих беременностей, а врачам — лучше понять причины, лежащие в основе клинических состояний. В свою очередь, другим родителям можно будет дать более точную информацию для принятия решений, и исследования могут быть направлены на постановку более точных диагнозов. Рабочая группа призывает врачей рекомендовать проведение вскрытия, а родителей — рассматривать возможность вскрытия с целью расширения знаний о случаях смерти (разд. 9.50).

Информация, обучение и профессиональная подготовка

- 46 Принятие правильных решений по вопросам интенсивной терапии и реанимации зависит от качества и понятности информации, доступной родителям, а также от того, как медицинские работники сообщают эту информацию. Следует своевременно предоставлять родителям доступную информацию на разных языках и в разных форматах, с тем чтобы она была правильно воспринята разными людьми. Там, где это уместно, эти материалы должны предоставляться в рамках индивидуального подхода к оказанию медицинской помощи беременным женщинам. Эти материалы должны включать и общегосударственную, и местную статистику и должны регулярно обновляться. Информацию в письменном виде следует сопровождать личным обсуждением и разъяснениями (разд. 4.24, 5.36 и 9.51).
- 47 Соответствующим организациям (например, RCOG, RCPCH, BAPM, RCN, NNA и RCM) необходимо разработать и внедрить стандарты по предоставлению этой информации. Рабочая группа предлагает этим организациям поддерживать связь с группами, которые защищают интересы родителей (например, Национальный фонд родовспоможения (NCT), BLISS — Благотворительная организация для детей, рожденных недоношенными или больными, Благотворительный фонд по мертворождаемости и неонатальной смертности (SANDS)), а Комитету здравоохранения осуществлять мониторинг предоставления информации в соответствии со стандартами. Согласно нашей рекомендации к обсуждениям полезно было бы привлечь семьи и других людей, которые имеют непосредственный опыт в продолжении оказания специализированной помощи на дому после выписки из больницы или знают о том, что может означать инвалидность для более старших детей и их семей. Кроме того, следует рассмотреть пользу и целесообразность составления письменных или аудиовидеоруководств для использования на местах в перинатальных отделениях и в отделениях интенсивной терапии новорожденных (разд. 9.52–9.53).
- 48 Нередки случаи неправильного понимания роли уголовного законодательства в вопросах неназначения и прекращения терапии. Аналогичным образом работники здравоохранения не всегда хорошо знают о более широких этических дебатах, выходящих за рамки общих руководящих указаний, предлагаемых профессиональными организациями. Мы рекомендуем, чтобы RCOG, RCPCH, RCM, RCN и NNA оказывали содействие учебным медицинским заведениям разного уровня в разработке образовательных программ, связанных с правовыми и этическими вопросами медицины плода и новорожденного (разд. 9.54).

Глава

Введение

1

Введение

- 1.1 Забота о ребенке — это проявление одного из базовых инстинктов человека. Мы связываем свои надежды на будущее с нашими детьми и хотим, чтобы они жили здоровой и полноценной жизнью. За последние 40 лет медицинская помощь в развитых странах значительно улучшилась, так что гораздо больше детей рождается сегодня здоровыми и меньше детей умирает на первом году жизни. До 1960-х гг. во время беременности можно было диагностировать не так много проблем и не было возможности лечения недоношенных или серьезно больных новорожденных. Большинство этих детей умирало, и поэтому этические проблемы при оказании помощи плоду и новорожденному¹ были менее распространенными.
- 1.2 Количество детей, рожденных сильно недоношенными, возрастает. Современная медицинская помощь все более успешно сохраняет жизни таким детям и дает больше надежды на выздоровление детям, родившимся позднее и имеющим проблемы со здоровьем. Однако иногда у ребенка возникнет или разовьется заболевание, при котором он проживет не больше нескольких недель или месяцев. У других детей могут быть серьезные патологии, хронические заболевания или перспектива тяжелой инвалидности. В этих случаях родителей могут пригласить принять участие в принятии решений, связанных со сложными этическими проблемами, которые касаются оказания помощи их ребенку. Отчасти сложность принятия таких решений может быть вызвана неопределенностью клинических прогнозов относительно того, будут ли последствия серьезными для детей или дети смогут вылечиться. В связи с этим были проведены дополнительные исследования для определения результатов в случае сильной недоношенности². Необходимость принимать решения об интенсивной терапии и реанимации во время беременности или после рождения ребенка предъявляет высокие требования и к родителям, и к медицинским работникам, которые являются «партнерами» по оказанию помощи и должны принимать решения от имени ребенка.
- 1.3 Повышенную выживаемость новорожденных можно отнести за счет более глубокого понимания процессов развития плода и новорожденного, а также достижений в оказании помощи детям по мере того, как они адаптируются к жизни вне утробы или завершают свое развитие. Эти улучшения означают, что иногда принимаются решения о раннем родоразрешении. Причиной могут быть осложнения беременности, которые подвергают риску здоровье женщины или плода, либо возможность лечения ребенка, имеющего проблемы со здоровьем. Однако серьезные достижения в области медицины плода, позволившие диагностировать широкий спектр заболеваний, несравнимы с новыми способами лечения плода до его рождения.
- 1.4 В настоящем отчете рассматриваются этические, социальные и правовые вопросы, которые встают при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного. Во-первых, мы обсудим принятие решений об интенсивной терапии и реанимации плодов, для которых определен риск заболеваний, вероятно, имеющих риски настолько серьезных последствий, что они могут поставить под угрозу перспективу рождения живого ребенка или ухудшить здоровье ребенка после рождения; во-вторых, мы обсудим решения о том, следует ли реанимировать новорожденного ребенка и помещать его в отделение интенсивной терапии новорожденных; в-третьих, мы рассмотрим вопросы о том, следует ли после рождения ребенка назначать либо не назначать дальнейшее лечение или в дальнейшем заменять другой формой оказания помощи. Решения, которые мы обсуждаем, часто определяют, будет ребенок жить или умрет. Если ребенок выживет, могут наступить такие последствия, как тяжелая инвалидность, что повлияет на всю дальнейшую жизнь ребенка и его семьи.
- 1.5 Рабочая группа пришла к выводу, что не всегда возможно дать однозначный ответ на вопрос, что следует делать в конкретных обстоятельствах. Мы также сочли необходимым

¹ К периоду новорожденности относят первые 28 дней после рождения.

² Marlow N. (2005) Outcome following preterm birth (Исходы преждевременных родов), in *Robertson's Textbook of Neonatology*, Rennie JM (Editor) (London: Churchill Livingstone), глава 3. В настоящее время регулярный сбор данных об исходах на национальном уровне не проводится.

рассмотреть вопрос о том, как принимать решение и кто должен это делать. Таким образом, в нашем обсуждении этических проблем мы рассмотрим несколько подходов к разработке этической основы в помощь родителям и специалистам при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации в тех случаях, когда они сталкиваются с дилеммами, вызванными неопределенностью клинических прогнозов. Мы обсудим, почему и чем в этом процессе полезен этический анализ. Мы рассмотрим такие понятия, как «неприкосновенность», «качество» и «моральный статус» человеческой жизни до и после рождения. Мы уделяем особое внимание сложностям соблюдения баланса различных интересов в процессе принятия решений и оценки наилучших интересов. Мы также обсуждаем, можно ли проводить этические различия между неназначением и прекращением терапии, а также вопрос о том, могут ли быть основания для преднамеренного (сознательного) прекращения жизни новорожденного ребенка.

- 1.6 Несмотря на то что систематических исследований по рассматриваемым нами вопросам было мало, в настоящем отчете мы постарались создать социальный контекст для решений об интенсивной терапии и реанимации. Мы обнаружили, что социальные вопросы неотделимы от этических, особенно при принятии решений, где так много зависит от отношений между различными сторонами. Когда специалисты и семьи не могут достигнуть согласия о том, что следует делать, вопрос может быть решен в судебном порядке. В более широком смысле социальные изменения поменяли отношение к детям, так что в последнее десятилетие была принята новая государственная политика, направленная на отстаивание или на защиту их прав³. Аналогичным образом в попытке обеспечить большую защиту и социальную интеграцию этой группы людей было пересмотрено понятие «инвалидность»⁴. Социальные последствия решений, принимаемых по вопросам интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного ребенка, выходят за рамки семьи. Когда у детей развивается хроническое заболевание или наступает инвалидность, качество их жизни зависит не только от преданности их семей, но также и от уровня общественной поддержки, которую они будут получать по мере взросления. В отчете группы стратегии при премьер-министре отмечается, что «начиная с 1975 года самый быстрый рост численности [инвалидов] наблюдался у детей — с 476 000 детей с ограниченными возможностями в возрасте 16 лет в 1975 году до 772 000 в 2002 году» — их стало на 62% больше⁵. За это же время количество взрослых инвалидов возросло всего на 22%. Несмотря на то что есть и другие причины⁶, некоторый процент будет связан с принятием решений об интенсивной терапии и реанимации в отношении либо недоношенных детей, либо младенцев, у которых было диагностировано инвалидизирующее состояние при рождении на обычном сроке.
- 1.7 В последнее время внимание средств массовой информации было сосредоточено на финансовых затратах на новорожденных и детей, которые живут, имея серьезную инвалидность⁷. Большинство представителей власти исходят из принципа, согласно которому никакая система здравоохранения не может обеспечить неограниченную медицинскую помощь и, независимо от финансирования и организации, на разных уровнях все используют механизмы для установления приоритетов на расходование⁸. Важный вопрос для Рабочей группы состоял в том, как следует выделять ограниченные ресурсы здравоохранения для удовлетворения потенциальных потребностей новорожденного, начинающего жизнь в интенсивной терапии, в медицинской помощи на протяжении всей жизни.

³ Например, Department of Health (2004) *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services*; United Nations (1989) *UN Convention on the Rights of the Child*. См. также разделы 3.44 и 7.24.

⁴ Мы использовали определение инвалидности из Закона о дискриминации инвалидов 1995 года: «Человек имеет инвалидность, если у него имеется физическое нарушение или психическое расстройство, оказывающее существенное и долговременное негативное влияние на его способность осуществлять повседневную деятельность».

⁵ Prime Minister's Strategy Unit (2005) (Группа стратегии при премьер-министре) *Improving the Life Chances of Disabled People* (London: Strategy Unit).

⁶ Отчасти это увеличение (62%) численности детей с ограниченными возможностями можно объяснить большей частотой диагностики и сообщений об инвалидности, а также успехами в лечении конкретных заболеваний, таких как черепно-мозговые травмы или рак в детском возрасте, которые раньше могли привести к смерти.

⁷ См., например BBC Online (2006) *Early babies dubbed bed blockers*, 27 March, по ссылке: <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/4848698.stm>; проверено 25 августа 2006 г.

⁸ Frankel S. (1991) Health needs, health-care requirements, and the myth of infinite demand *Lancet* 337: 1588–90.

- 1.8 Мы изучили правовые основы принятия решений в медицине плода и новорожденного. В Соединенном Королевстве многие соответствующие правовые принципы, регулирующие принятие решений в вопросах, которые обсуждаются в настоящем отчете, можно найти в решениях судов, принимавших решения в конкретных делах⁹. Законов, имеющих прямое отношение к этим вопросам, практически не существует, и при вынесении судебных решений, как правило, учитывались конкретные обстоятельства каждого дела, с тем чтобы в условиях разногласий во мнениях относительно оказания помощи конкретному ребенку сосредоточиться на его наилучших интересах. Такой подход привел к некоторой гибкости и прагматизму, что оборачивается определенной непредсказуемостью. Мы попытались выяснить, насколько эта гибкость является достоинством, и не следует ли принять другие, более определенные законы. Мы также рассмотрели другие способы разрешения споров.
- 1.9 Мы сочли важным получить широкий спектр мнений отдельных лиц, семей, групп пациентов и организаций, занимающихся вопросами медицины, сестринского дела, права, религии и политики. Мы проводили специальные встречи для выяснения фактической ситуации и обширные опросы (Приложения 1 и 2), с тем чтобы попытаться собрать как можно больше мнений отдельных людей и организаций. Материалы и точки зрения этих людей использованы на разных этапах подготовки настоящей работы.
- 1.10 Мы написали эту работу для широкой аудитории. Наши рекомендации адресованы в первую очередь организаторам здравоохранения. Тем не менее мы надеемся, что наша работа будет актуальной и полезной тем, кто принимает участие в принятии решений касательно интенсивной терапии и реанимации, включая семьи, врачей, акушеров, медицинских сестер и пр. Мы начинаем главу 2 с обсуждения некоторых философских понятий, которые помогают определить этические рамки принятия решений в медицине плода и новорожденного. В главе 3 мы рассказываем о конкретной обстановке, в которой принимаются подобные решения. Далее это дает нам возможность в главах 4–6 на конкретных примерах рассмотреть вопросы, касающиеся медицины плода, сильно недоношенных детей, находящихся на грани жизнеспособности, и других детей, которым требуется интенсивная терапия и реанимация. В главе 7 мы обсуждаем проблемы, которые возникают у детей и у семей, живущих с инвалидностью. В главе 8 мы предлагаем обсудить вопросы регламентирования и разрешения разногласий, связанных с принятием решений об интенсивной терапии и реанимации. В главе 9 изложены основные выводы и рекомендации Рабочей группы.

⁹ В Великобритании фактически существуют три правовые системы: 1) Англии и Уэльса; 2) Шотландии; 3) Северной Ирландии. См. сноску 1 в главе 8.

Глава 2

Этические вопросы
принятия решений

Этические вопросы принятия решений

Введение

2.1 Цель этой главы состоит в том, чтобы определить рамки, в которых мы можем рассматривать важнейшие этические проблемы, возникающие в связи с решениями об интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного ребенка. В главах с 4-й по 7-ю эти рамки применяются к примерам затруднительных положений в современной практике. Начнем с рассмотрения вопроса о том, в каком смысле этический анализ может помочь прояснить практические проблемы. Затем мы изучаем четыре главных вопроса, в которых крайне важен анализ этических принципов и аргументов. Это ценность человеческой жизни, роль наилучших интересов, преднамеренное прекращение жизни, прекращение и неназначение терапии, значимость экономических и социальных факторов¹. Важно подчеркнуть, что этические проблемы, возникающие в связи с решениями об интенсивной терапии и реанимации, не могут быть разрешены на основе лишь одной из этих проблем. Все они, вероятно, будут играть определенную роль в обсуждениях различных сторон, участвующих в процессе принятия решений. Мы стремимся выявить и оценить целый ряд принципов и аргументов, которые читатели настоящей работы могли бы использовать при рассмотрении вопросов, которые мы пытаемся решить или с которыми они могут столкнуться в сложных процессах принятия решений, находящихся в центре внимания настоящей работы.

Роль этического анализа при рассмотрении практических вопросов

2.2 Важнейшая дисциплина этика, или философия морали, исследует глубинные причины или оправдания конкретных моральных принципов или моральных кодексов. Для этого используют разные способы: стремятся к четкости использования таких важных терминов, как «качество жизни», а также требуют согласованности практического применения моральных прав или ценностей. Этика также требует последовательности в защите любых моральных принципов, т.е. демонстрации того, как они соответствуют другим убеждениям, которые считаются истинными. Это требование приводит к формулированию этических теорий, целью которых является систематическое объяснение того, каким образом можно разрешить споры по моральным вопросам путем обращения к какому-либо общему критерию, в соответствии с которым можно оценивать моральные права.

2.3 Этика, или философия морали, может показаться не очень полезной тем, кто ищет практических решений в тех затруднительных положениях, которые могут возникнуть в вопросах интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного. Так же как и остальное общество, философы расходятся во мнениях о том, какие философские теории наиболее приемлемы в той или иной ситуации. Существует целый ряд конкурирующих теорий, главная из которых — принцип результативности (консеквенциализм), наиболее известный в форме утилитаризма; теория деонтологии или врачебной этики; этика добродетели или теория, основанная на личности. И хотя в каждой из этих теорий есть множество нюансов, в широком смысле консеквенциалисты оценивают действия с точки зрения их результатов в целом, независимо от того, положительные они или отрицательные. Это означает, что они, как правило, оценивают решения и процедуры в интенсивной терапии и реанимации в свете прогнозируемых результатов для большинства детей. Напротив, деонтологический подход придерживается в интенсивной терапии базовых обязанностей или принципов, которые не должны нарушаться независимо от последствий. Согласно теории прав человека у людей есть интересы, которые достаточно важны для того, чтобы оправдать принуждение других людей к уважению этих интересов при выполнении ими своих обязанностей. Таким образом, это форма деонтологической теории. Приверженцы теории прав расходятся во мнениях по

¹ Термин «лечение», который мы используем в настоящей работе, не включает искусственное питание и внутривенное восполнение потери жидкости; полное определение см. в Словаре специальных терминов.

ряду вопросов, включая вопрос о том, кто должен обладать правами². Для сторонников этики добродетели наиболее важным представляется личность пациентов и специалистов, которые принимают решения. К решениям об интенсивной терапии и реанимации также имеет отношение другой подход, который называют этикой заботы³. С этой точки зрения внимание должно быть сосредоточено на конкретной ситуации беременных женщин и матерей с особым вниманием к взаимосвязанности потребностей, роли эмоций и социальных отношений.

- 2.4 Те, кто придерживается различных этических теорий, могут тем не менее прийти к одним и тем же базовым моральным суждениям о жесткости или неправомерности определенных действий. Консеквенциалист, деонтолог, сторонники теории прав, добродетели или этики оказания помощи могут согласиться, что конкретное действие, например беспричинное жестокое нанесение вреда, неправильно, но к такому мнению они приходят по разным причинам, вытекающим из основных положений их теории. Однако по некоторым вопросам эти различные положения приведут к различным и несовместимым с моральной точки зрения суждениям.
- 2.5 Всестороннее обсуждение различных теоретических подходов к морали выходит за рамки настоящей работы. Тем не менее важно знать о них, поскольку мы изучаем основные вопросы, требующие повышенного внимания с точки зрения этики в медицине плода и новорожденного. Ведь в основе глубоко укоренившихся разногласий между людьми по поводу того, что, по сути, следует делать, зачастую лежат совершенно разные взгляды на нравственность. Это относится и к самой Рабочей группе. Несмотря на то что нам удалось прийти к согласию по ряду существенных выводов и рекомендаций, основанных на этическом анализе, мы не всегда были согласны с концепциями, на основании которых мы пришли к нашим выводам. Кроме того, с самого начала важно признать, что существуют некоторые вопросы, по которым разные члены Рабочей группы озвучили бы другие взгляды, если бы их опрашивали как частных лиц. Мы не можем и не должны ожидать полного единогласия по вопросам, вызывающим такую принципиальную моральную озабоченность. Напротив, мы должны признать, что существует множество моральных принципов и допущений и что каждое из них обеспечивает инструменты для исследования моральной допустимости определенных действий. В то же время, когда это возможно, мы должны попытаться прийти к согласию по существенным вопросам, даже если мы не согласны с причинами, по которым пришли к этим общим выводам.
- 2.6 Учитывая эти различия во взглядах на мораль, имеет ли практическое применение критический анализ моральных принципов или этики? Мы считаем, что да, и вот почему:
- Во-первых, этический анализ может помочь в уточнении их охвата и обоснованности путем тщательного исследования принципов различных этических теорий. Лучшее понимание сильных и слабых сторон этих концепций может снизить неоднозначность и путаницу. Это также может продемонстрировать, что согласия между людьми больше, чем они могли бы подумать.
 - Во-вторых, исходя из требования согласованности, этический анализ может выявить способы, с помощью которых люди могут реагировать на некоторые ситуации инстинктивно или «интуитивно», и не рассматривать их с точки зрения общих моральных убеждений.
 - В-третьих, благодаря тому, что требуется приводить причины или обосновывать наши решения, этический анализ может привести к тому, что наши взгляды изменятся, поскольку мы начинаем принимать во внимание основания, на которых выносят свои суждения люди, имеющие другое мнение.

² Например, некоторые отрицают, что маленькие дети и новорожденные могут быть субъектами права. Существуют также разногласия в отношении объема или полноты прав, которыми могут обладать люди. Так, все согласны, что каждый взрослый имеет право на жизнь, но не все согласятся, что каждый имеет право на наилучшую медицинскую помощь. Приверженцы теории прав могут не соглашаться с тем, когда морально допустимо — и допустимо ли вообще — переопределять права. Например, может ли быть достаточно хорошей причиной для переопределения прав одного человека избежание очень большого вреда, наносимого очень большому количеству людей?

³ Gilligan C (1982) *In a Different Voice: Psychological theory and women's development* (Cambridge, MA: Harvard University Press). Следует отметить, что существуют разногласия относительно того, следует ли понимать этику оказания помощи нормативно независимой теорией, видом нормативной теории, такой, как этика добродетели, или просто дополнительным или решающим толкованием существующих стандартных теорий. Несколько разных представлений об этике оказания помощи рассмотрены в работе Held V (редактор) (1995) *Justice and Care: Essential readings in feminist ethics* (Boulder, CO: Westview Press).

Таким образом, философия нравов может способствовать информированному и взвешенному диалогу о нравственности между людьми и, что мы считаем особенно важным, о действительно добродетельной жизни и процессах принятия решений об интенсивной терапии и реанимации (разд. 2.44–2.57).

- 2.7 Мы признаём, что нравственное принятие решений — это не просто вопрос об абстрактной рациональности. Однако Рабочая группа не станет заходить так далеко, как некоторые сторонники подхода этики оказания помощи, которые заявляют, что, действуя эмоционально, можно реализовать особые, исключительные способности для решения моральных проблем⁴. Тем не менее мы признаём, что эмоции играют важную роль в нашем повседневном принятии решений, касающихся моральных аспектов. Родителям и медицинскому персоналу часто приходится принимать решения в условиях, когда время на рассмотрение клинических вариантов ограничено, а обстоятельства нередко очень тяжелые. С нашей точки зрения, важно, чтобы любые обсуждения этических вопросов, независимо от того, насколько они противоречивы или спорны, должны быть спокойными, беспристрастными и должны иметь практическое значение для тех, кто принимает решения. Кроме того, в ходе обсуждения следует признавать большое личное значение и очень трудный выбор, который иногда приходится делать в отношении интенсивной терапии и реанимации, и поэтому — сильные чувства всех, кто в этом участвует. Перейдем к рассмотрению первой из четырех областей, имеющих особое значение, — ценности человеческой жизни.

Ценность жизни плода или новорожденного ребенка

- 2.8 Один важный вопрос, который необходимо решать всем, кто принимает решения об интенсивной терапии и реанимации, касается ценности жизни плода или новорожденного ребенка: равна ли она ценности взрослого с полностью развитыми умственными способностями? И если нет, то до какой степени это существенно для принятия решений об интенсивной терапии и реанимации? В дальнейшем обсуждении мы делаем два важных различия. Сначала исследуем точку зрения, согласно которой вся человеческая жизнь имеет абсолютную ценность и для продления жизни необходимо делать все возможное. Затем изучим аргументы в поддержку точки зрения о том, что на разных этапах своего развития люди имеют разную ценность (или моральный статус).

«Неприкосновенность жизни» или «качество жизни»?

- 2.9 Согласно доктрине «неприкосновенности жизни»⁵ лишать человека жизни безусловно неправильно, поскольку все люди имеют одинаковую собственную ценность и ко всем следует относиться с одинаковым уважением. У доктрины могут быть различные толкования. Некоторые люди думают, что «неприкосновенность жизни» означает, что, несмотря на исключительную ценность жизни, могут существовать случаи, в которых может быть допустимо не стремиться к поддержанию жизни человека. Другие считают эту доктрину достаточной для подкрепления абсолютного права на жизнь — и в моральном, и в правовом смысле. Мы называем это абсолютистской позицией. Человеческая жизнь может считаться священной по разным причинам. Независимо от толкования «неприкосновенности жизни», эту позицию часто отстаивают с применением религиозных понятий, хотя ее можно придерживаться и без упоминания религии. Одна серьезная аргументация связана с мнением, что человек создан по образу и подобию Божию⁶ и только Бог может забрать жизнь⁷. Представление о неприкосновенности жизни можно противопоставить взгляду на «качество жизни», который не признаёт ни абсолютного права на жизнь, ни обязанности ее сохранять, а скорее оценивает, стоит ли сохранять (или ставить на первое место) жизнь с точки зрения ее качества⁸.

⁴ См. подробнее в работе Tong R (2003) *Feminist Ethics*, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, которую можно найти по ссылке: <http://plato.stanford.edu/entries/feminism-ethics/>, проверено 11 сентября 2006 г.

⁵ Finnis J (1980) *Natural Law and Natural Rights* (Oxford: Oxford University Press); Kuhse H. (2001). A modern myth: That letting die is not the intentional *Genesis 1: 26–27*, 1 *Corinthians 11:7*. causation of death, in *Bioethics: An anthology*, Kuhse H and Singer P (Editors) (Oxford: Blackwell).

⁶ *Genesis 1: 26–27*, 1 *Corinthians 11: 7*.

⁷ 1 *Corinthians 3: 16–17*; *Job 1: 21*. А также работа Wyatt J (1998) *When is a person? Christian perspective on the beginning of life*, in *Matters of Life and Death* (Leicester: Intervarsity Press).

⁸ Glover J (1977) *Causing Death and Saving Lives* (Penguin); Kuhse H and Singer P (1985) *Is all human life of equal worth?*, in *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants* (Oxford: Oxford University Press), pp. 18–47.

- 2.10 У обеих точек зрения есть собственные сложности. Тем, кто придает большое значение качеству жизни (а у них много последователей), сложно принимать решения на этой основе, поскольку качеству жизни «сложно дать определение и еще сложнее его измерить»⁹. Мнения о том, что представляет собой жизнь достаточного качества, весьма переменчивы. Некоторые люди считают, что жить с тяжелыми психическими или физическими нарушениями не стоит. Однако многие люди с тяжелой степенью инвалидности сообщают, что они довольны своей жизнью и не считают ее менее ценной, чем жизни других людей (разд. 3.32 и 5.37). Таким образом, взгляды на качество жизни могут обнаруживать предрассудки или выводы, основанные на тревоге или на предубеждениях. Следует также отметить, что инвалидность представляет собой состояние, по меньшей мере частично созданное и обусловленное социальной средой (разд. 3.29 и 7.6)¹⁰.
- 2.11 Выше мы признали (разд. 2.5), что не следует ожидать полного единодушия по вопросам, вызывающим озабоченность с точки зрения нравственности, и члены Рабочей группы придерживаются разных личных и философских позиций в отношении «неприкосновенности» или «качества» жизни. Однако Рабочая группа пришла к согласию в отношении новорожденных детей, что существуют некоторые обстоятельства, при которых навязывание или продолжение лечения для поддержания жизни приводят к такому уровню непоправимых страданий, при котором не существует этических обязательств действовать в целях сохранения этой жизни. Рабочая группа, как и другие, стремилась выявить критерии, помогающие определить, когда степень страдания перевешивает интерес ребенка к продлению жизни, и найти подходящие формулировки для описания порога, при котором обязательство продлить жизнь уступает обязанности оказывать паллиативную помощь. После некоторых обсуждений в Рабочей группе было принято решение применять термин «непереносимость». **Настойчиво предлагать или продолжать лечение для продления жизни ребенка может быть не в лучших его интересах, когда это вызывает у ребенка непереносимые страдания.**
- 2.12 В поисках понимания того, что означает невыносимое бремя, Рабочая группа проанализировала рекомендации, содержащиеся в Практическом руководстве Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), в отношении неназначения и прекращения терапии для поддержания жизни (вставка 2.1). Обсуждая что представляет собой термин «непереносимость», мы отметили, что Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей выделяет три ситуации: «нет шансов», «бесполезно» и «невыносимо». Когда лечение не дает шансов на выживание, разве что на короткое время, наилучшие интересы ребенка сосредоточены на облегчении страданий и на спокойной смерти. Мы считаем, что наглядным примером непереносимых страданий может быть навязывание вызывающих страдание и бесполезных вмешательств, которые могут не более чем отсрочить смерть.
- 2.13 Гораздо более сложны ситуации, когда имеющиеся данные свидетельствуют о том, что лечение для продления жизни либо может быть «бесполезным» (по определению RCPCH), либо может привести к «невыносимым» страданиям. В этих случаях установление уровня «непереносимости» бывает более сложным и спорным. Вариант «бесполезно» предлагается Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей тогда, когда лечение может обеспечить выживание новорожденного или ребенка, но уровень его жизни будет таким «невероятно низким», что вряд ли ребенок сможет выдержать это. Например, клинические данные могут указывать на то, что дальнейшее существование ребенка будет лишено всего, что придает человеческой жизни смысл и цель (например, осознание своего окружения или восприятие других людей). Проведение тягостного лечения при таких перспективах может рассматриваться как навязывание «невыносимого» существования, даже если нет признаков сильной боли или страдания.
- 2.14 Определение «невыносимая ситуация» подчеркивает, что могут быть случаи, когда лечение обеспечивает выживание ребенка, но только для того, чтобы продлить его жизнь, полную больших страданий, и семья считает, что дальнейшее лечение — это больше, чем можно

⁹ Boddington P and Podpacec T (1999) Measuring quality of life in theory and in practice, in *Bioethics: An anthology*, Kuhse H and Singer P (Editors) (Oxford: Blackwell), pp. 273–82.

¹⁰ Имеется обширная литература по этическим вопросам инвалидности. Для ознакомления с этой темой, не рассматриваемой в настоящей работе, обратитесь к работам (2005) Symposium of disability *Ethics* 116 (1).

вынести, независимо от мнения врачей о том, что оно может принести какую-то пользу. Хотя Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей рекомендует добиваться консенсуса (как это делает Рабочая группа; см. разд. 2.16), представляется, что при принятии решений «невыносимость» ситуации может придать больший вес мнению родителей. В отличие от описанной выше ситуации «беспольности», дети в «невыносимой» ситуации могут лучше осознавать себя и иметь потенциальную способность общаться с другими людьми, но при этом страдать от сильной и неизлечимой боли. Примером такого тяжелого состояния может быть наиболее жесткая форма неизлечимого врожденного кожного заболевания такого, как пограничный буллезный эпидермолиз (обсуждается в истории 8 главы 6). Можно сказать, что некупируемая боль и связанная с ней инвалидность, которую дают ребенку с такой тяжелой формой заболевания, делают продолжение его жизни «невыносимым». Рабочая группа пришла к выводу, что и в ситуации «беспольности», и в ситуации «невыносимости» продолжение вмешательств для продления жизни может привести к поддержанию такой жизни, которая будет для ребенка «невыносимым» бременем.

- 2.15 Существует также ряд ситуаций, которые одновременно и «беспольные», и «невыносимые». Например, у ребенка могут быть признаки сильной и некупируемой боли, которая, вероятно, будет сохраняться, и в то же время ребенок может быть неспособным поддерживать осмысленные отношения с другими людьми и у него нет возможностей для независимого существования. Страдания ребенка значительны, и нет никаких перспектив, что в дальнейшем в его жизни можно будет как-то справиться с ними. Случаи, когда жизнь ребенка, находящегося в таком состоянии, может продолжаться только средствами инвазивного или неинвазивного лечения, также можно отнести к «невыносимым».
- 2.16 Мы используем термин «невыносимость» для всех трех ситуаций, выделенных Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей, а также для случаев с признаками более чем одной из этих категорий. Мы считаем «невыносимость» крайней степенью страданий или нарушений, которые либо присутствуют у ребенка, либо могут развиться в будущем и которым может быть придан больший вес в суждениях родителей или врачей. Предлагая «невыносимость» в качестве порога для обоснования решения не настаивать на лечении для продления жизни, Рабочая группа признаёт несовершенство формулировки и неопределенность интерпретации доказательств. Рассудительные люди могут не согласиться и с тем, что является «невыносимостью», и/или с тем, когда состояние конкретного ребенка отвечает этому условию. Однако, применяя эту концепцию, мы признаём, что в каждом конкретном случае необходимо проводить оценку каждого отдельного ребенка. Рабочая группа считает исключительно важным, чтобы оценку того, какую цель ребенок может найти в своей жизни, а также оценку степени страдания ребенка делали родители совместно со специалистами в области здравоохранения (разд. 2.44–2.57). На этом этапе мы делаем вывод, что, несмотря на то, что в основе всей медицинской помощи лежит презумпция ценности жизни (разд. 2.36), она не может быть абсолютной в ситуациях, где имеются прямые признаки того, что дальнейшая жизнь будет для ребенка невыносимым бременем (подобная ситуация проиллюстрирована в истории 8 главы 6).

Биологическое развитие и моральный статус

- 2.17 В рассуждениях о моральном статусе людей, находящихся на разных этапах развития, часто важным считается достижение конкретных биологических порогов. Эти пороги используются в качестве критерия для существенного изменения морального статуса и дозволенности (или недозволенности) определенных видов действий. Например, некоторые люди полагают, что человеческий эмбрион с биологического момента зачатия имеет такой же моральный статус, как и рожденный живой человек¹¹. Они придают важное значение формированию одного или нескольких новых индивидуумов с уникальной генетической идентичностью в момент оплодотворения. Для других людей соответствующий порог связан с самым ранним появлением структур, необходимых для функционирования центральной нервной системы, — приблизительно на 14-й день после зачатия, когда у эмбриона формируется «первичная полоска». Третьи утверждают, что с точки зрения нравственности в центре внимания должна находиться более развитая нервная система, например появ-

¹¹ Например, работа Catholic Bishops' Conference of England and Wales (2004) *Cherishing Life* (London: The Catholic Trust Society).

ление первых составляющих центральной нервной системы, а также развитие мозга, позволяющее обеспечить устойчивое сознание¹². Некоторые философы считают, что очень важен момент рождения, поскольку появляется новый и во многих смыслах независимый человек. Другие утверждают, что полный моральный статус достигается только тогда, когда у человека есть самосознание¹³. Поскольку, по-видимому, оно появляется только через несколько месяцев после рождения, то с этой точки зрения не только эмбрион и плод, но и новорожденный и малолетний ребенок не обладают моральным статусом человека, полностью обладающего самосознанием. Основное место здесь занимает утверждение, что именно способность к самосознанию и самооценке дает людям их уникальный статус людей, отвечающих за свои действия.

- 2.18 Понятно, что с таких позиций предполагается, что ребенок либо получает полный моральный статус, либо нет, однако существует и другая позиция, которую можно назвать «градуалистской» (признающей постепенные изменения). Ее сторонники считают, что плод получает все более высокий моральный статус по мере своего биологического развития. Согласно рассмотренным выше критериям моральные права плода расширяются по мере развития беременности, и значительный рубеж представляет собой потенциальная жизнеспособность вне матки. Можно сказать, что градуалистская точка зрения подразумевается в законодательстве, которое по мере развития беременности позволяет прерывать ее по все более серьезным причинам. Следует также отметить, что именно с момента рождения живым ребенок считается личностью в правовом смысле, и некоторые рассматривают это как признание обретения полного морального статуса при рождении (разд. 4.21–4.22 и 8.2).
- 2.19 Было бы наивно полагать, что разногласия в позициях относительно статуса дородовой и послеродовой жизни можно легко примирить. Как мы уже видели, по этому вопросу имеются большие разногласия. Так же точно и Рабочая группа не смогла занять единую позицию по вопросу о моральном статусе эмбриона или плода. Однако мы согласны с тем, что аргументы в пользу утверждения, что полный моральный статус достигается только в некоторый момент после рождения, некорректны как в контексте точки зрения градуалистов, так и тех, кто признают только один значимый моральный критерий. Стремление определить некоторый момент в постнатальном развитии, в котором жизнь ребенка начинает заслуживать полного уважения и который подкрепляет основания для сохранения его жизни, представляет серьезную опасность. Любая попытка четко и непредвзято определить момент, в который развивающийся ребенок обретает полный моральный статус, скорее всего, потерпит неудачу. Очень сложно оценить такие способности, как самосознание, и поэтому было бы сложно, если и вовсе невозможно, определить в качестве критического этапа единый возраст или демонстрацию определенного набора поведенческих или других особенностей, при которых, как предполагается, будет присутствовать требуемая способность. Поскольку каждый ребенок развивается своими собственными темпами, суждение придется выносить для каждого отдельного случая со всей вытекающей из этого субъективностью. По этим причинам Рабочая группа рассматривает момент рождения, который легко определить и который обычно является значительным порогом потенциальной жизнеспособности, как важный момент перехода к принятию не только правовых, но и моральных решений о сохранении жизни. В этой связи и независимо от гестационного возраста мы считаем, например, ребенка в возрасте шести дней, месяцев или лет заслуживающим одинакового внимания. Это заявление само по себе не решает сложных этических вопросов, которые возникают при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации. Тем не менее это означает, что следует тщательно и с особым вниманием исследовать причины, лежащие в основе решений не продолжать инвазивное лечение.
- 2.20 Вопрос морального статуса развивающегося ребенка также поднимает вопрос о том, как он соотносится со статусом беременной женщины. Мы считаем приемлемым законодательство, которое не позволяет принуждать или заставлять беременную женщину сохранять или пытаться улучшить здоровье плода, который она вынашивает, если она не согласна

¹² Например, работа Sass HM (1989) Brain life and brain death: a proposal for a normative agreement *J Med Philos* 14: 45–59; Lockwood M (1985) When does a life begin?, in *Moral dilemmas in modern medicine* (Oxford: Oxford University Press).

¹³ Tooley M (1972) Abortion and Infanticide *Philos Public Aft* 2: 37–65.

на вмешательства с этой целью¹⁴. Несомненно, что беременная женщина, которая ведет себя пренебрежительно или причиняет умышленный вред будущему ребенку, совершает преступление. Другое дело — общество должно принудить ее вести себя более ответственно. Рабочая группа считает: несмотря на то, что с моральной точки зрения она действует неправильно, причиняя вред своему будущему ребенку, было бы неправильно заставлять ее вести себя правильно¹⁵. Правовая позиция в отношении вмешательств, которые могут принести пользу плоду, обсуждается в разделах 8.3–8.4.

Наилучшие интересы

2.21 Принцип наилучших интересов ребенка занимает центральное место в медицинской практике, в защите детей и в спорах об опеке над детьми. Рабочая группа пришла к выводу, что наилучшие интересы ребенка должны быть главным соображением, когда определяют, проводить ли его лечение и как это делать. С юридической точки зрения эта концепция закреплена в важных законодательных и политических документах Соединенного Королевства, касающихся детей¹⁶. Однако толкование и применение этого принципа далеко не просты.

Иметь интересы — что это значит?

2.22 Для целей настоящего обсуждения интересы можно рассматривать с точки зрения факторов, оказывающих влияние на качество жизни человека¹⁷. Они являются составными частями благополучия: благополучие человека либо возрастает, либо убывает по мере того, как его интересы увеличиваются или снижаются¹⁸. Человек выигрывает от поощрения своих интересов и страдает от пренебрежения своими интересами.

2.23 Определяя, как лечить человека, чтобы соблюсти его интересы, мы должны иметь возможность обсудить с ним возможные варианты действий, а затем спросить о его предпочтениях. Эти предпочтения также представляют собой решающий момент при получении согласия в принятии медицинских решений, учитывая, что человек хорошо понимает, что подразумевает лечение. Однако бывают ситуации, когда человек не в состоянии высказать свои предпочтения, например, когда он временно или навсегда потерял способность понимать или рассуждать или, как в случае с плодом и новорожденным, когда у него еще не развиты эти способности. Именно в таких случаях наиболее актуальна концепция наилучших интересов, и именно в таких случаях ее сложнее всего применять.

Истолкование наилучших интересов

2.24 Как узнать, что соответствует лучшим интересам человека, у которого может не быть самосознания? Родители часто говорят, что их ребенок «борется за свою жизнь» или что «ему уже хватит». Конечно, сейчас больше внимания уделяют «сигналам» самого ребенка, и существует понимание, что его действия могут указывать на предпочтения. Однако такое поведение часто считается инстинктивным и не сформулированным осознанно. Из этого

¹⁴ В Великобритании фактически существуют три правовые системы: 1) Англии и Уэльса; 2) Шотландии; 3) Северной Ирландии. См. сноску 1 в главе 8.

¹⁵ Macklin R (1995) Maternal-fetal conflict II, in *Ethics and Perinatology*, Goldworth A et al. (Editors) (New York, Oxford and Tokyo: Oxford University Press); Bewley S (2002) Restricting the freedom of pregnant women, in *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, Dickenson DL (Editor), (Cambridge University Press) pp. 131–48; Brazier M (1999) Liberty, Responsibility, Maternity, in *Current Legal Problems*, Freeman MDA (Editor) 52: 359–91.

¹⁶ Например, подобные правовые акты включены в Великобритании в Закон о детях (1989 г.), в Указ о детях (Северная Ирландия, 1995 г.) и в Закон о детях (Шотландия, 1995 г.). На международном уровне существует Конвенция Организации Объединенных Наций о правах ребенка (UNCRC) (разделы 3.44 и 8.2), которая наделяет всех детей правом на то, чтобы в затрагивающих их вопросах первоочередное внимание уделялось обеспечению их наилучших интересов (статья 3). Следует обратить внимание на то, что в Законе о детях говорится не о наилучших интересах, а только о благополучии ребенка, что может быть истолковано как меньшая требовательность к тем, кто принимает решения в интересах детей. Эти документы также различаются по степени значимости, которая придается интересам ребенка: UNCRC оговаривает, что «главным соображением» являются интересы ребенка; Закон о детях гласит, что «наиболее важно» благополучие ребенка.

¹⁷ Здесь мы не затрагиваем более тонкие вопросы о том, требует ли соблюдение чьих-либо наилучших интересов соблюдения всех их интересов до самого высокого уровня или достаточно соблюдения, например, только некоторых интересов, обеспечивающих достижение базового уровня благополучия. В целом, когда мы говорим в настоящем отчете о «наилучших интересах», мы не имеем в виду четкого набора интересов человека. Скорее, мы говорим, что соблюдается то, что отвечает интересам человека в максимально возможной степени, и это можно понимать очень по-разному.

¹⁸ Feinberg J (1984) Harm to Others, in *The Moral Limits of the Criminal Law*, Volume 1 (Oxford: Oxford University Press), p. 34.

следует, что взрослые должны делать за ребенка выбор и при этом должны попытаться определить наилучшие интересы ребенка на основании имеющейся информации. Ниже рассматриваются основные виды проблем, которые влияют на толкование наилучших интересов плода, новорожденного или ребенка. Начнем с изучения философских вопросов и того, что подразумевается под болью и страданиями, затем посмотрим на участников и обсудим интересы других сторон.

- 2.25 Существуют базовые философские и научные проблемы, касающиеся боли и страдания других людей. Оценки этих состояний имеют огромное значение во многих ситуациях, которые рассматриваются в настоящей работе. Будем считать само собой разумеющимся, что жизнь без боли и страданий отвечает наилучшим интересам человека. В случае взрослых медицинская информация, эмпатия и возможность попросить человека описать свое состояние могут помочь сделать выводы о его самочувствии. В то же время боль и страдание очень субъективны, и трудно сделать их количественную оценку. Эти проблемы становятся еще более сложными, когда дело касается плода и новорожденного, и тогда приходится полагаться на такую информацию, как температура тела или кровяное давление, при этом эмпатия носит ограниченный характер. Эта неопределенность особенно важна в тех случаях, когда стороны могут утверждать, что реанимация новорожденного ребенка противоречит его наилучшим интересам. Здесь обычно подразумевается допущение, что, с точки зрения новорожденного ребенка, было бы лучше не продолжать жить. Вероятно, такой взгляд потребует высокой степени уверенности в том, что степень боли и страдания действительно невыносима. Более того, эти решения касаются того, что произойдет в будущем, и часто мы не можем с уверенностью и с какой-либо реальной степенью уверенности узнать результат каждого сделанного нами выбора.
- 2.26 В оценку наилучших интересов вовлечены разные стороны, и, даже если среди них есть согласие относительно текущего состояния ребенка, их мнения о том, может ли дальнейшая жизнь ребенка быть лучше или хуже, могут сильно и непримиримо расходиться¹⁹. Медицинские работники, родители и юристы имеют разное отношение к плоду или к новорожденному, чьи интересы они рассматривают. Случаи могут становиться еще более сложными, если, например, расходятся мнения отца и матери. Их мнения и решения складываются на основе разных фактов и эмоций, и они могут придавать им разное значение.
- 2.27 Даже если существует согласие относительно того, что отвечает наилучшим интересам плода, новорожденного ребенка или младенца, могут возникать противоречия с интересами других сторон; эти вопросы мы более подробно рассмотрим ниже (разд. 2.29–2.30). Тем временем мы делаем вывод, что, несмотря на проблемы с интерпретацией и оценкой наилучших интересов, очевидно, что у плода и новорожденного есть интересы и что их следует принимать во внимание. Если плод может испытывать боль (что само по себе является предметом некоторых разногласий; см. разд. 4.19), то разумно предполагать, что плод заинтересован в снижении негативного влияния боли и что этот интерес дает нам основания не причинять ее²⁰. В определенных обстоятельствах имеет смысл задаться вопросом: отвечает ли наилучшим интересам новорожденного ребенка продолжение всего возможного лечения; например, когда смерть считается неизбежной или когда качество жизни невыносимо (разд. 2.16).

Вес наилучших интересов и интересов других сторон

- 2.28 Одно дело — признавать, что у ребенка есть интересы, и совсем другое — какой вес следует придавать этим интересам. Должны ли они быть «первостепенными», как можно предполагать на основании Закона о детях 1989 г.? Если это так, то можно утверждать, что наилучшие интересы «берут верх» над другими принципами и соображениями. Или же их следует рассматривать просто как «основное соображение», что предлагается в положениях Конвенции ООН о правах ребенка (UNCRC)? И как следует учитывать наилучшие

¹⁹ Parker S (1994) The best interests of the child, in *The Best Interests of the Child: Reconciling Culture and Human Rights* Alston P (Editor) (Oxford: Clarendon), pp. 26–41.

²⁰ Допущение, что у плода есть подобные интересы, согласуется с рядом мнений о том, что моральный статус плода и новорожденного ребенка аналогичен (разделы 2.17–2.20). Это не заставляет нас отказываться от утверждения, что было бы неправильно принуждать или заставлять беременную женщину действовать определенным образом.

интересы плода или новорожденного ребенка в связи с интересами других лиц, принимающих участие в процессе принятия решений?

- 2.29 Любое решение, касающееся ребенка, будет иметь последствия для его родителей и других членов семьи, у всех из них тоже есть свои интересы. Рабочая группа не считает, что интересы ребенка должны иметь безусловный приоритет над интересами этих других сторон. Поэтому мы считаем, что те, кто принимает решения в отношении ребенка, должны внимательно относиться к интересам всех тех, кто может быть затронут; чаще всего это другие члены семьи, старые или молодые, которые будут жить с ребенком, ухаживать за ним или иным образом зависят от ближайших родственников. Рассмотрим, например, интересы родителей ребенка, который родился с тяжелой инвалидностью. Нет сомнений в том, что интересы ребенка тесно связаны с интересами его родителей в том смысле, что степень заботы, которую родители могут проявить к своему ребенку, может существенно повлиять на качество его будущей жизни. В то время как коррективы, которые приходится вносить семьям, когда у ребенка имеются нарушения здоровья, достаточно легко пережить, рождение ребенка с серьезной инвалидностью может оказать значительное влияние на жизнь родителей (гл. 7). Уход за ребенком, имеющим тяжелую инвалидность, может существенно и негативно сказаться на жизни его родителей, — это может означать отказ от работы, экономические трудности, разлад в семейной жизни и развод, ощущение несчастья, стресс и ухудшение здоровья; при этом помощь со стороны государства весьма ограничена (разд. 3.35 и вставка 7.2). Рабочей группе понятно, что у родителей есть свои интересы и что разумно придавать этим интересам некоторый вес во всех соответствующих обсуждениях, касающихся решений об интенсивной терапии и реанимации ребенка, который тяжело болен или станет серьезно больным.
- 2.30 Беспристрастность требует, чтобы равные интересы нравственно значимых сторон, имеющих равный статус, имели одинаковое нравственное значение и равный вес. Однако требуется дополнительно исследовать характер конкурирующих интересов, поскольку не все они одинаково важны. В обстоятельствах, связанных с принятием решений, о которых идет речь в настоящей работе, поставленные на карту интересы ребенка часто касаются его существования, вопросов его жизни или смерти или качества той жизни, которую он мог бы вести. Как правило, это самые важные или базовые интересы ребенка²¹. Таким образом, с учетом особого веса наилучших интересов ребенка мы не рассматриваем ребенка как персону более важную, чем другие; скорее мы рассматриваем его интересы в жизни и смерти или в избегании «невыносимой» жизни (разд. 2.16) более важными, чем интересы, которые могут иметь другие лица при принятии каких-либо важных решений в отношении ребенка.
- 2.31 Решения о том, продолжать или прекратить лечение, необходимое для поддержания жизни, представляют собой выбор между двумя взаимоисключающими вариантами. Однако многие клинические решения более сложны и связаны со множеством возможных вариантов, например, какие виды лечения наиболее целесообразны и как долго следует пытаться проводить лечение. В этих случаях может быть труднее определить наилучшие интересы ребенка и прийти к согласию. Это не означает, что перестает быть пригодным принцип наилучших интересов. Это означает только, что применять его сложнее.
- 2.32 Если после тщательного рассмотрения все участники процесса принятия решений пришли к заключению, что отмена лечения, необходимого для поддержания жизни, отражает наилучшие интересы ребенка, встает вопрос о том, что допустимо сделать. Являются ли неназначение и прекращение лечения одинаково приемлемыми вариантами с точки зрения морали? Отличаются ли они от преднамеренного прекращения жизни новорожденного ребенка?

²¹ См. ссылку 17.

Неназначение и прекращение терапии

2.33 Рабочая группа рассмотрела вопрос о том, имеются ли какие-либо основания полагать, что неназначение или отмена терапии являются морально эквивалентными²². С нашей точки зрения, ситуация, когда медицинские работники не назначают или прекращают лечение в рамках решений об интенсивной терапии и реанимации и руководствуются при этом наилучшими интересами ребенка, они переходят от одной формы оказания помощи к другой. Они могут отказаться начать или продолжить конкретную терапию, когда им известно, что это не принесет никакой пользы пациентам или нанесет им вред. В этих случаях обычно переходят к другим формам ухода или оказания паллиативной помощи. Например, когда пациенту, чье качество жизни расценивается как невыносимое (разд. 2.16), прекращают механическую вентиляцию легких, медицинский персонал применяет паллиативную помощь для сведения к минимуму дискомфорта, связанного с последующим затруднением дыхания. Несмотря на то что многие люди, включая врачей, понимают моральные различия между неназначением и прекращением терапии, Рабочая группа пришла к выводу об отсутствии веских оснований для проведения между ними морального различия при условии, что эти действия в каждом случае обоснованы оценкой наилучших интересов ребенка. В зависимости от обстоятельств в каждом конкретном случае приемлемым вариантом действий может быть неназначение или прекращение терапии. Отметим, что Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей пришла к такому же выводу (вставка 2.1)²³.

Вставка 2.1: Принципы неназначения или прекращения лечения для искусственного поддержания жизни (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)

Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей в 1997 г. впервые опубликовала Руководство по неназначению или прекращению терапии с пониманием необходимости рекомендаций по принятию таких трудных решений. Пересмотренное издание опубликовано в 2004 г.*

В Руководстве рассматривается пять ситуаций, в которых неназначение или прекращение лечения ребенка может рассматриваться как этическое и законное:

- ребенок с мертвым мозгом[†];
- постоянное вегетативное состояние;
- ситуация «никаких шансов»: «ребенок болен настолько тяжело, что лечение для поддержания жизни просто отсрочивает смерть, не принося существенного облегчения страданий. Лечение с целью поддержания жизни неуместно»;
- ситуация «бесплезности»: «несмотря на то, что при условии лечения пациент может выжить, степень физических и ментальных нарушений будет настолько высокой, что бессмысленно ожидать от пациента, что он их перенесет»; и
- «невыносимая» ситуация: «ребенок и/или семья чувствуют, что, несмотря на прогрессирующую и необратимую болезнь дальнейшее лечение невыносимо. Они хотят прекратить конкретное лечение или отказаться от дальнейшего лечения независимо от медицинского заключения, что оно может принести определенную пользу».

В ситуации, когда одна из этих категорий не подходит, когда существуют разногласия или неопределенность относительно степени будущего ухудшения, Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей рекомендует обеспечивать защиту жизни ребенка до тех пор, пока не будут разрешены эти вопросы. В Руководстве отмечается, что неназначение или прекращение лечения, направленного на поддержание жизни, «не означает, что ребенок не будет получать лечения», а также подчеркивается необходимость оказания паллиативной помощи с тем, чтобы обеспечить максимальный комфорт в оставшейся ребенку жизни[‡].

* Практическое руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (2004) «О неназначении или прекращении лечения для искусственного поддержания жизни у детей», 2-е издание (Лондон: RCPCH) доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf, проверено 12 сентября 2006 г.

[†] В руководстве отмечается, что определения смерти мозга обычно не применяют к маленьким детям из-за неопределенности в отношении зрелости мозга в этом возрасте.

[‡] В руководстве описана паллиативная помощь, включающая лечение для облегчения симптомов и уход для сохранения достоинства и поддержания комфорта.

²² Некоторые критики могут подумать, что в настоящем докладе обсуждение «действия и бездействия» могут иметь отношение к обсуждению принятия решений в конце жизни. Однако Рабочая группа считает, что, когда медицинский персонал не назначает или прекращает терапию, это не есть бездействие, а замена одной формы оказания помощи на другую. Классическая критика доктрины действия и бездействия в контексте ухода из жизни изложена в работе Rachels J (1975) Active and passive euthanasia *N Engl J Med* 292: 78–80.

²³ Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей отмечает, что «с этической точки зрения неназначение и прекращение терапии эквивалентны, но эмоционально они далеки друг от друга». Royal College of Paediatrics and Child Health (2004) *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A framework for practice*, 2nd Edition (London: RCPCH). См. Приложение 9.

- 2.34 Важно пояснить, что изложенные выше наблюдения не имеют отношения к тому, когда принимать решение о приемлемости назначения или прекращения терапии. На практике во множестве случаев будет лучше продолжать терапию до тех пор, пока медицинские работники не смогут с разумной степенью уверенности принять решение о том, что предпочтительным будет не назначать или прекратить лечение.

Преднамеренное прекращение жизни

- 2.35 Рассмотрение назначения или прекращения лечения как морально эквивалентных и приемлемых при определенных обстоятельствах вызывает вопрос о том, следует ли считать преднамеренное прекращение жизни так же приемлемым с моральной точки зрения, учитывая, что исход всех трех вариантов может быть одинаковым. **Взвесив все, Рабочая группа не принимает во внимание тот аргумент, что они одинаково приемлемы с точки зрения нравственности; мы поясним это ниже**²⁴. Рассмотрим случай тяжелобольного недоношенного новорожденного ребенка, у которого практически нет перспективы выжить и чью жизнь можно обоснованно считать невыносимым страданием (разд. 2.16). Почему можно считать допустимым позволить ребенку умереть, не назначая или прекращая жизненно необходимое лечение, но нельзя умышленно отнимать жизнь у ребенка, например, с помощью смертельной инъекции?
- 2.36 В принципе у врачей есть профессиональные обязательства сохранять жизнь, когда и где они могут²⁵, предпринимая соответствующие действия для достижения этой цели (приложение 9). Напротив, принятие умышленных мер, направленных на то, чтобы положить конец жизни новорожденного ребенка, даже если его состояние разумно оценивается как состояние невыносимого страдания (разд. 2.16), без перспектив выживания или улучшения, обычно рассматривается как нарушение обязанности защищать жизнь пациента²⁶. Профессиональное Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей разрешает в определенных случаях прекратить лечение, направленное на продление жизни, но по-прежнему выступает против «причинения смерти намеренным летальным действием»²⁷. И хотя ссылка на правовые и профессиональные документы сама по себе не может быть достаточной для разрешения морального вопроса об ответственности врачей, по-видимому, эти руководства отражают текущий консенсус, достигнутый в Соединенном Королевстве по этим вопросам, и выражают идею работников системы здравоохранения, — эти факторы Рабочая группа считает важными²⁸. Кроме того, хотя мы признаём, что получить доказательства по таким вопросам трудно, мы придерживаемся мнения, что разрешение врачам сознательно прекращать жизнь, скорее всего, окажет негативное психологическое влияние не только на этих врачей, но и на общее восприятие профессии врача. Это особенно актуально в тех случаях, когда родители могут потерять веру в объективность консультаций и советов, которые дают врачи в процессе принятия решений.
- 2.37 Существует также проблема обеспечения согласованности (разд. 2.2). Новорожденный ребенок не способен выражать свои желания, поэтому целесообразно обратиться к тому, кто отвечает за его интересы. Если бы было позволительно лишить жизни новорожденного ребенка на том основании, что это отвечает его интересам, нам пришлось бы задать вопрос:

²⁴ Следует понимать — далее Рабочая группа обсуждает, что можно разумно прогнозировать в качестве последствий продолжения лечения, прекращения лечения, назначения лечения или активных попыток ускорить смерть. Мы понимаем, что к разумным прогнозам не относится возможность потрясающего научного открытия, спасающего жизнь. Точно так же, если врачи действуют с обоснованной убежденностью, что в результате их действий ребенок умрет, их нельзя осуждать, если в действительности результат будет иным.

²⁵ «Врач должен всегда помнить об обязанности сохранять человеку жизнь». Всемирная медицинская ассоциация (1949, с изменениями). *Международный кодекс медицинской этики*. «Врачи не обязаны обеспечивать лечение, которое они считают бесполезным».

²⁶ Краткое вводное обсуждение преднамеренного прекращения жизни врачом содержится в работе Kuhse H (1991) *Euthanasia*, in *A Companion to Ethics* Singer P (Editor) (Oxford and Massachusetts: Blackwell), pp. 294–302 and Tooley M (2003) *Euthanasia and Assisted Suicide*, в *A Companion to Applied Ethics*, Frey RG and Wellman CH (редакторы) (Oxford: Blackwell), pp. 326–41.

²⁷ Практическое руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (2004) *О назначении или прекращении лечения для искусственного поддержания жизни у детей*, 2-е издание (Лондон: RCPCH). Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей отмечает также, что «прекращение лечения для поддержания жизни при определенных обстоятельствах не рассматривается судами ни как активное убийство, ни как нарушение права на жизнь согласно статье 2 Европейской конвенции о правах человека».

²⁸ British Medical Association (2006) *Assisted Dying — A summary of the BMA's position*, по ссылке: <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/assisteddying?OpenDocument&Highlight=2,euthanasia>, проверено 12 октября 2006 г.

а почему нельзя на тех же основаниях убить слабого взрослого? Тем, кто отрицает эвтаназию взрослых, но благосклонен к допущению возможности преднамеренного окончания жизни новорожденного ребенка, чья жизнь невыносима, необходимо продемонстрировать, что, помимо жизненного опыта, полученного взрослым, и его социальных отношений, существует и нравственная разница. В итоге Рабочая группа абсолютно отвергает активное прекращение жизни новорожденных, даже если эта жизнь «невыносима».

Облегчить боль и вызвать смерть: доктрина двойного эффекта

2.38 К способам завершения жизни может относиться введение такого химического вещества, которое не имеет никакой другой цели, кроме как покончить с жизнью, например смертельная инъекция хлористого калия. Такие лекарственные средства, как седативные и обезболивающие, также могут привести к ускорению смерти, особенно если их вводят в повышенных дозах. Поэтому в тех случаях, когда врачи назначают подобное лечение с намерением уменьшить боль и страдания, может произойти смерть. Приемлемость введения обезболивающих препаратов, которые могут также привести к смерти, обсуждается в рамках доктрины двойного эффекта (вставка 2.2). Рабочая группа считает, что при условии осуществления лечения в соответствии с наилучшими интересами ребенка и согласования в рамках совместного принятия решений (разд. 2.42–2.57) потенциально сокращающие продолжительность жизни, но обезболивающие процедуры являются приемлемыми с точки зрения нравственности.

Вставка 2.2: Доктрина двойного эффекта

Этот принцип определяет допустимость действий, которые имеют два результата: один — хороший, а другой — плохой. Этот принцип гласит, что действие такого рода может быть допустимым при условии, что плохой исход лишь предвидится, а не запланирован и является соразмерным, то есть вред, который может быть причинен, не таков, чтобы перевесить предполагаемое добро. Критики этой доктрины задают вопрос: существует ли серьезная нравственная разница между планированием и простым предвидением исхода; такая разница может быть достаточной, чтобы показать допустимость действия или оправдать действующее лицо?[†] Однако важно признавать, что этот принцип не допускает случаев, в которых некоторое действие имеет два исхода и оба они ожидаемые. Так, согласно этому принципу, при условии предполагаемой возможности смерти, введение большой дозы обезболивающего без намерения убить, но с осознанием возможности ускорения смерти допустимо и считается соразмерным. Напротив, введение той же дозы анальгетика с четким намерением вызвать смерть будет недопустимым. Таким образом, если врач вводит новорожденному ребенку большую дозу обезболивающего с намерением ускорить смерть, действия врача можно назвать актом преднамеренного убийства. Принцип двойного эффекта в этом случае будет неприменим. Британская медицинская ассоциация (ВМА) отмечает, что врачи могут опасаться неверного истолкования их мотивов при проведении обезболивания, и советует: «Если намерение четкое и оно состоит в облегчении боли и страдания и назначенная доза соответствует этой цели, такое действие не будет незаконным»[‡]. ВМА также подчеркивает важность хорошего лечения симптомов.

* Mason JK and Laurie GT (2005) Double effect, in *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press), pp 634–5.

† Kuhse H. and Singer P. (1985) The doctrine of double effect, in *Should the Baby Live? The Problem of Handicapped Infants* (Oxford: Oxford University Press), pp 85–6.

‡ British Medical Association Ethics Department (2004) *Medical Ethics Today: The BMA's handbook of ethics and law*, 2nd Edition (London: BMJ Books).

Экономические и социальные вопросы

2.39 Полная нравственная оценка вопросов, рассматриваемых в настоящей работе, должна принимать во внимание социальные и экономические условия, если мы хотим понять реалии принятия решений об интенсивной терапии и реанимации. Например, каковы социальные последствия рекомендаций, допускающих реанимацию и лечение сильно недоношенных детей с высоким риском средней тяжести или тяжелой инвалидности? Это может быть влияние на семьи, которым приходится осуществлять уход за ребенком-инвалидом, и дополнительные требования, предъявляемые к социальным службам и учреждениям опеки и попечительства. Практические последствия принятия решений для родителей мы рас-

смотрим подробно в главе 7. Опираясь на наше обсуждение ценности жизни, мы делаем вывод, что точно так же, как мы не видим разницы в моральном статусе ребенка шести дней, месяцев или лет, мы не находим морально значимых отличий между инвалидами и физически полноценными детьми и взрослыми (разд. 2.19). Всем нужно уделять равное внимание. Поэтому важно, чтобы все, кто участвует в принятии решений об интенсивной терапии и реанимации, особенно родители, врачи и медсестры, не чувствовали принуждения к тому, чтобы позволить детям умирать из-за риска наступления инвалидности.

- 2.40 Какую роль в принятии решений об интенсивной терапии и реанимации должны играть экономические факторы, например затраты на лечение? Ответы наших консультантов показали, что многие люди считают, что экономические факторы не должны иметь значение, так как невозможно и неправильно определять цену человеческой жизни. Конечно, было бы неправильно, если при принятии решения о лечении ребенка родителям пришлось бы принимать во внимание расходы на медицинское обслуживание или дальнейшие дополнительные расходы на социальное обеспечение и образование/обучение. В то же время некоторые признают, что «непременно следует учитывать использование ограниченных ресурсов здравоохранения» (ответ на наши вопросы от Королевского колледжа акушеров).
- 2.41 Важно отметить, что экономические факторы рассматриваются на разных уровнях принятия решений (Приложение 7). На макроэкономическом или на социальном уровне необходимо принимать решения о правильном распределении ограниченных ресурсов, которые обязательно будут ограниченными для целей оказания медицинской помощи. Любое распределение такого рода приведет к тому, что часть этих ресурсов будет направлена на медицину плода и новорожденного. Рассмотрение принципов, оказывающих влияние на распределение ресурсов на макроэкономическом и мезоэкономическом уровне (принятие решений на региональном и местном уровне), находится за рамками настоящей работы; однако нам ясно, что одним из таких принципов должна быть «объективность», или справедливость. Рабочая группа понимает, что в настоящее время активно обсуждается вопрос о том, имеются ли какие-либо объективные или справедливые основания для выводов о том, что на лечение самых младших следует выделять пропорционально меньше (или больше) ресурсов, чем на лечение взрослых?²⁹
- 2.42 На макроэкономическом уровне предоставление ресурсов для лечения детей с высокой вероятностью инвалидности в будущем, особенно если она носит тяжелый характер, имеет ресурсные последствия, выходящие за рамки неонатальной медицины. Эти последствия связаны с затратами на оказание помощи ребенку-инвалиду по мере его взросления и на оказание поддержки его семье. Рабочей группе ясно, что государство должно нести часть дополнительных расходов, связанных с оказанием поддержки семьям, которые ухаживают за своим ребенком, поскольку было бы неразумно ожидать, что семьи будут нести эти расходы в одиночку. Более того, мы интерпретируем требование последовательности как означающее, что государство не должно считать допустимым дать возможность многим из этих младенцев выжить, но при этом освободить себя от выполнения своих обязательств по уходу за ними.
- 2.43 На микроэкономическом уровне, включающем обсуждение отдельных случаев, можно утверждать, что решение о лечении новорожденного ребенка следует принимать не по экономическим соображениям, а только исходя из того, что отвечает наилучшим интересам ребенка. Однако ограниченность ресурсов, обусловленная решениями на государственном, региональном или на местном уровне, не всегда позволяет медицинским работникам делать то, что, по их мнению, лучше всего подходит для каждого ребенка. Необходимо справляться с различными ситуациями. Ограниченное количество койко-мест в отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных (NICU) может означать, что долговременная занятость одного места в этой больнице вынуждает отказываться в лечении новому

²⁹ Дополнительную информацию можно найти в работе Mason JK and Laurie GT (2005) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press), pp. 414–17.

пациенту³⁰. Иногда ребенка с менее серьезным заболеванием могут переводить в другую больницу, чтобы освободить место для тяжелобольного. В других случаях врачи не смогут найти место для ребенка в другом детском отделении поблизости и им придется организовать безопасную транспортировку на большие расстояния. И наоборот, больницы могут отказать в приеме в другое отделение, потому что нет свободных мест. Однако Рабочая группа считает, что даже в таких обстоятельствах решения на микроэкономическом или на индивидуальном уровне должны определяться не экономическими соображениями, а приоритетными врачебными мнениями, которые учитывают наилучшие интересы конкретного ребенка. Важно, чтобы команды медицинских работников могли полностью сосредоточиться на оказании помощи своим пациентам.

Принятие решений

- 2.44 Мы обсудили четыре важных области, на которые необходимо будет обратить внимание всем, кто участвует в принятии решений. Это — ценность человеческой жизни, роль наилучших интересов, преднамеренное прекращение жизни, прекращение и неназначение терапии, а также вес, который следует придавать экономическим и социальным факторам. Теперь перейдем к этическим вопросам, возникающим в связи с принятием решений в подобных условиях, и обратим особое внимание на то, как следует действовать, если мнения людей по рассматриваемым вопросам отличаются, и, поскольку решение принять необходимо, кто должен нести ответственность за его принятие — и с точки зрения предложения, и с точки зрения личного и профессионального принятия последствий³¹.
- 2.45 Для осуществления процесса принятия решений, приемлемого с этической точки зрения, необходимо соблюдать четкие и понятные процедуры. В принципе подходы могут быть весьма разными. Например, от медицинских работников может требоваться принятие решений, основанных на их врачебном опыте, без обращения к другим сторонам. Или их можно просто попросить следовать определенным правилам, не допуская никаких отклонений (разд. 2.57). Однако ниже мы более подробно объясняем, что, с точки зрения Рабочей группы, эти подходы весьма сомнительны. Ни один участник обычно не может судить обо всем множестве факторов и нюансов, которые возникают в сложных случаях принятия решений по интенсивной терапии. Аналогичным образом, хотя правила и обещают определенность, при необходимости их применения в целом ряде различных ситуаций может обнаружиться, что правила невозможно сформулировать, сохранив при этом четкость и точность. В противоположность этому процесс совместного принятия решений удовлетворяет нескольким важным этическим соображениям. Во-первых, процесс благоприятен для достижения решения, которое отвечает наилучшим интересам ребенка, в том плане, что различные стороны могут изложить свое видение этих интересов и их связь со своими собственными интересами. Во-вторых, основной этический принцип состоит в том, что несколько сторон, каждая из которых имеет свои взгляды, должны нести ответственность в этом процессе и признавать это. В-третьих, если все участники процесса уверены в том, что их компетенции были должным образом учтены в процессе принятия решения, то меньше вероятность последующего сожаления (возможно, о том, что они поступили неправильно), или, если сожаление все же возникнет, вовлеченные стороны могут убедиться в том, что в то время у них были веские причины для принятых ими решений. Не менее важно, что признанный всеми совместный процесс позволяет родителям и другим участникам высказывать возражения против мнения медицинских работников.
- 2.46 Следовательно, по соображениям корректности процесса, личной и профессиональной ответственности и благополучия тех, кого это касается больше всего, невозможно переоценить важность надлежащего процесса принятия решений. Теперь рассмотрим идеальный вариант принятия решений и уточним роли его участников.

³⁰ Мы отмечаем, что не всегда именно количество коен ограничивает госпитализацию, иногда это недостаточное количество медицинских сестер неонатального профиля. Обратитесь также к работе BLISS — The Premature Baby Charity (2006) *Weigh Less, Worth Less? A study of neonatal care in the UK* (London: BLISS). Многие отделения интенсивной терапии новорожденных не только не соответствуют стандарту BAPM (Британская ассоциация перинатальной медицины), согласно которому количество медсестер и младенцев должно быть одинаковым, но и в настоящее время имеется много вакансий на эти должности.

³¹ Философское обсуждение этических вопросов принятия решений за тех, кто не способен принимать собственные решения, можно найти в работе Buchanan AE and Brock DW (1989) *Deciding for Others: The ethics of surrogate decision making* (Cambridge: Cambridge University Press).

Участники процесса принятия решений

Родители

- 2.47 Как правило, считается, что родители имеют моральное право принимать решения в интересах своего ребенка в любых жизненных ситуациях. Однако родители не могут принимать решений от имени своих детей так, будто дети являются их собственностью или просто продолжением самих родителей³². Тем не менее зачастую они лучше всего знают, что отвечает интересам их ребенка, поскольку близки к нему и между ними существует особая связь. Это та связь, которая возникает во время беременности и с течением времени развивается.
- 2.48 В тот момент, когда необходимо принимать решения об интенсивной терапии и реанимации, часто существует неопределенность в отношении текущего состояния и прогнозов относительно состояния ребенка, и врачам может быть сложно это объяснить. Информации в письменном виде может не быть. Кроме того, родитель или родители могут не захотеть принимать решений, которые приведут к смерти их ребенка, и предпочтут, чтобы такие решения от их имени принимали врачи. Рабочая группа поддерживает «партнерство по оказанию помощи» между родителями и медицинской командой, которое рекомендовано Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM)³³. Мы считаем: при условии, что медицинские работники приложили все усилия для надлежащего доведения соответствующей медицинской информации до родителей, в тех случаях, когда родители искренне желают разрешить врачам, консультируясь со своими коллегами, принимать решения от их имени, им должно быть позволено это делать. Родители могут также пожелать, чтобы в принятии решений участвовали ближайшие родственники, или члены сообщества, или религиозные деятели. В таких случаях родителям и соответствующим медицинским работникам при первой же возможности следует обсудить роли дополнительных участников.

Медицинские работники

- 2.49 Медицинские работники, оказывающие помощь новорожденному ребенку, также несут ответственность за соблюдение его наилучших интересов. Врачи могут делать прогнозы, опираясь на свой опыт и знания. Медсестры тоже обладают специальными знаниями и опытом. Это те специалисты, которые проводят с родителями и с их ребенком больше всего времени. Таким образом, они имеют все возможности для того, чтобы быть дополнительным источником информации о наилучших интересах и ребенка, и его родителей (разд. 3.13). Другие медицинские работники могут высказать свое мнение и сделать прогнозы в отношении конкретных аспектов состояния ребенка, например о его вероятных способностях самостоятельно передвигаться и разговаривать. Члены медицинских команд могут иметь глубоко личные взгляды на нравственные и этические вопросы, возникающие в ходе их работы. Они могут не соглашаться друг с другом в вопросе о том, что представляют собой наилучшие интересы ребенка. С точки зрения Рабочей группы, команда медицинских работников должна активно участвовать в принятии решений об интенсивной терапии и реанимации и высказывать свое мнение о лучших интересах ребенка. Однако то, что они обладают медицинскими знаниями, не делает их способными делать совершенно точные прогнозы о будущем здоровье ребенка и не дает им никакого особого морального права по части решений о наилучших интересах ребенка.
- 2.50 Руководители здравоохранения на государственном, региональном или на местном уровне напрямую не связаны с принятием решений по отдельным детям, а также не участвуют в повседневной деятельности людей, которые, например, имеют опыт работы с инвалида-

³² Archard D (2004) *Children, Rights and Childhood*, 2nd Edition (London: Routledge), pp. 141–4.

³³ Практическое руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (2004) *О неназначении или прекращении лечения для искусственного поддержания жизни у детей*, 2-е издание (Лондон: RCPCH), доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Witholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г.; British Association for Perinatal Medicine (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 31 июля 2006 г. Эта концепция также включена в Принципы Рамочной программы национальной службы в интересах детей и многих профессиональных медицинских учреждений, например Главного медицинского совета Великобритании (GMC).

ми. В некоторых регионах работают комиссии по врачебной этике, но они редко участвуют в решении вопросов по индивидуальным ситуациям и часто дают только консультации (разд. 8.48–8.51).

Процесс принятия решений

- 2.51 Рабочая группа считает, что все участники процесса принятия решений должны стремиться прийти к согласию и прилагать все силы для достижения консенсуса в рамках «партнерства по оказанию помощи» (разд. 2.48). Этого с большей вероятностью можно добиться, если все соответствующие стороны, которые желают непосредственно участвовать во всех обсуждениях, правильно понимают факты, осознают их значимость, особенно это касается статистических данных о вероятности и степени инвалидности, и им предоставлена возможность участвовать в процессе принятия решений. Это соответствует обычным требованиям для получения согласия на лечение (Приложение 5). Это означает, что вес, придаваемый различным интересам, будет обязательно отличаться в разных случаях, но при этом, как было сказано, главным соображением будут оставаться наилучшие интересы ребенка.
- 2.52 Чтобы укрепить доверие и достигнуть согласия, можно принимать различные меры, например регулярные встречи родителей с членами группы медиков, с тем чтобы обсудить цели оказания помощи и дать рекомендации о том, как их можно достичь. Важным аспектом является хорошая коммуникация, и Рабочая группа ниже дает рекомендации по дальнейшим исследованиям, чтобы выяснить, как участники процесса принятия решений действуют, реагируют и взаимодействуют друг с другом, с тем чтобы обеспечить доказательную базу для разработки рекомендаций по принятию решений (разд. 9.48). Однако мы признаём, что иногда решения должны приниматься быстро, и поэтому не всегда возможно достичь этого идеала, особенно когда речь идет о реанимации. При всем том согласие в вопросе о том, что лучше, может быть и не достигнуто, с каким бы трудом и как добросовестно бы к нему ни стремились (вставка 6.1).
- 2.53 Если все возможные средства разрешения разногласий между сторонами были исчерпаны, в конечном счете необходима будет процедура принятия решения. Можно обратиться в комиссию по врачебной этике или в другой, установленный в должном порядке орган, если они еще не задействованы (разд. 2.50). Однако в условиях постоянных разногласий между родителями и врачами или при нежелании следовать другим процедурам, может потребоваться обращение в суд (вставка 6.1 и разд. 8.50–8.51). В своих решениях суды руководствуются стремлением определить, что отвечает наилучшим интересам ребенка. Идеал принятия судебных решений заключается в том, чтобы это было и выглядело справедливым и беспристрастным. Цель заключается в том, чтобы позволить всем соответствующим сторонам высказать свои доводы и внимательно их изучить. **Однако Рабочая группа не может не сделать вывод о том, что обращение в суд равносильно неудаче, которой во многих случаях можно избежать, если коммуникация будет более эффективной**³⁴. Дело не только в том, что непримиримые разногласия теперь должны решаться третьей стороной. Вопрос, имеющий огромное значение и эмоциональную значимость, должны решать профессионалы, которые, по сути, незнакомы с ребенком. **Поэтому мы считаем, что следует прикладывать все возможные усилия для решения вопросов без обращения в суд. Способы, которыми это может быть сделано, упомянуты в главе 8 (разд. 8.56–8.62).**
- 2.54 Нормативные документы и руководства — это средства, при помощи которых принятие решений может быть избавлено от влияния участвующих в нем сторон, прежде чем появятся какие-либо намеки на разногласия. Очевидно, это может быть правильным, если от врачей требуется или им рекомендуется не реанимировать детей, родившихся ранее определенного акушерского срока. Такое Руководство было принято и внедрено в Нидерландах (вставка 8.1), обычно его истолковывают следующим образом: если с достаточной степенью уверенности можно спрогнозировать, что подавляющее большинство детей, родившихся ранее определенного акушерского срока, будут реанимированы и лечить только для того, чтобы они в итоге умерли или позднее их жизнь была признана «невыносимой» (разд. 2.16 и таблица 5.1), тогда было бы лучше с самого начала не предпринимать реанимацию таких детей. Следовательно, такие дети могут быть избавлены от боли и страданий,

³⁴ Эта точка зрения совпадает с ответом из Королевского колледжа акушерства и гинекологии (RCOG), который мы получили на наш запрос.

которые может принести им лечение, направленное на поддержание жизни (разд. 2.33–2.34). Кроме того, родители и врачи будут избавлены от эмоциональной травмы, им не придется впоследствии принимать решение о неназначении или прекращении лечения для ребенка, жизнь которого они сохранили, при этом процесс умирания в конечном счете может оказаться более болезненным, чем мог быть изначально.

- 2.55 Особенностью принятия решений об интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного является неопределенность, которую часто связывают с прогнозами (разд. 3.6 и 5.16). В этой связи отказ от реанимации детей, родившихся раньше определенного акушерского срока, может привести к смерти меньшинства, которое при вмешательстве может не только выжить, но и не будет испытывать страданий от серьезной инвалидности (таблица 5.1). Однако наша проблема состоит в следующем. Мы не можем ни с какой степенью уверенности знать, какие именно дети, рожденные раньше определенных акушерских сроков, могут выжить и до какой степени у них может развиться инвалидность — тяжелая, средняя, легкая или вообще никакая. Однако мы точно знаем, что, чем меньше акушерский срок, тем больше детей, которые после реанимации и лечения либо не выживают, либо у них развивается некоторая форма инвалидности. Другими словами, мы можем предвидеть результат для большинства или практически для всех детей из группы родившихся на определенном этапе беременности, даже если мы не можем с уверенностью делать прогнозы для отдельного ребенка. Поэтому, может быть, лучше использовать правило (в данном случае — гестационный предел для реанимации), основанное на том, что известно о группе в целом, даже если конкретный ребенок показывает исключительно хорошие результаты.
- 2.56 В принципе кажущуюся жесткость определяющего правила, которое говорит о том, что новорожденных не следует реанимировать, если они родились раньше определенного акушерского срока, можно несколько смягчить, для этого существует несколько способов. Во-первых, это правило можно рассматривать как руководство, а не как жесткое предписание. Тогда становится возможным в конкретных случаях принимать во внимание определенные соображения, например более высокие шансы на выживание сильно недоношенных девочек по сравнению с мальчиками, родившимися на таком же акушерском сроке, и лучшие исходы у сильно недоношенных детей с определенной этнической принадлежностью³⁵. Во-вторых, при принятии решений в рамках любого подобного правила взглядам родителей можно придавать больший или меньший вес. Например, может быть установлен акушерский срок, выше которого ребенка обычно будут реанимировать, если только родители и врачи не придут к согласию не делать этого. Кроме того, может быть установлен акушерский срок, ниже которого может быть сделано противоположное предположение, а именно, что ребенка не будут реанимировать, если родители приняли обоснованное решение о том, что врачи могут сделать это.
- 2.57 В каждом отдельном случае правило снимает бремя принятия решения с тех, на кого оно распространяется. Правило вида «всегда делать X, за исключением следующих случаев» становится слабее каждый раз, как добавляется новое исключение. Чем больше у правила исключений, тем меньше пользы от его внедрения в качестве ясного и недвусмысленного предписания. Аналогично, чем больше правило становится похоже на руководство и меньше на рекомендацию, тем больше возможность для действий на свое усмотрение у тех, на кого оно распространяется. Тем не менее, что касается принятия решений об интенсивной терапии и реанимации, всегда важно избегать негибких правил, не имеющих исключений. Лучше может быть правило, которое говорит о презумпции в пользу определенного порядка действий, — презумпции того, что правило можно отменить при определенных обстоятельствах или когда соответствующие стороны договорились о том, что лучше всего не соблюдать это правило. Мы пришли к выводу, что, несмотря на то, что правила сами по себе недостаточны, с некоторыми поправками (ограничениями) они могут выполнять важную направляющую роль в процессе принятия решений родителями и медицинскими работниками. Они также могут быть полезными в качестве свидетельства обычной практики. Учитывая вышесказанное, в заключительной главе мы приводим рекомендации по принципам назначения интенсивной терапии (разд. 9.16–9.19).

³⁵ Morse SB, Wu SS, Ma C, Ariet M, Resnick M and Roth J (2006) Racial and gender differences in the viability of extremely low birth weight infants: a population-based study. *Pediatrics* 117: 106–12.

Глава 3

Особенности принятия
решений при оказании
помощи плоду
и новорожденному

Особенности принятия решений при оказании помощи плоду и новорожденному

- 3.1 В медицине плода и новорожденного существует несколько этапов, где приходится принимать решения, которые определяют, будет ребенок жить или умрет. Настоящий отчет сосредоточен на том, как принимаются такие решения и каким образом этические принципы определяют принятие решений. Однако нельзя рассматривать этические принципы сами по себе, если они призваны оказывать влияние на некоторую деятельность. Так, в главе 2 мы сделали вывод, что для принятия решений важнейшее значение имеют наилучшие интересы ребенка. Тем временем интересы ребенка связаны с интересами его семьи, и их трудно рассматривать по отдельности. Поэтому так важно четко понимать медицинскую, социальную и правовую базу принятия решений об интенсивной терапии и реанимации до и после рождения. В этом состоит цель настоящей главы.
- 3.2 Начнем с рассмотрения того, как за последние 50 лет изменились показатели выживаемости новорожденных и низкого веса при рождении. Затем определим клинические условия беременности, рождения детей на грани жизнеспособности¹, а также детей, у которых после рождения наблюдаются осложнения и отклонения от нормы. После этого обсудим, как социальные и культурные факторы могут повлиять на семьи и медицинских работников в ходе принятия решений. Мы опишем некоторые возможные последствия решений для ребенка и его семьи, которые касаются интенсивной терапии и реанимации, включая практические вопросы, возникающие после выписки из стационара, относящиеся к адаптации к возможной инвалидности, а также их влияние на качество жизни ребенка. Наконец, мы представим краткий обзор экономического и правового контекста.

Выживаемость младенцев и распространенность низкой массы тела при рождении

- 3.3 В развитых странах количество детей, умирающих в первый год жизни, за последние 40 лет сократилось (рис. 3.1, данные по Англии и Уэльсу). Повышение выживаемости произошло, вероятно, как в результате общего улучшения здравоохранения и повышения уровня жизни, так и в результате целенаправленных улучшений в области акушерства и интенсивной терапии новорожденных². В Англии и Уэльсе наблюдается улучшение показателей выживаемости младенцев с любым весом при рождении, особенно тех, которых относят к новорожденным, имеющим низкий вес при рождении (вставка 3.1 и рис. 3.2). Уровень смертности среди этих детей существенно снизился в период с 1960-х до конца 1980-х гг., и эта тенденция сохраняется. Несмотря на упомянутые улучшения, основной причиной смерти новорожденных в Соединенном Королевстве по-прежнему остается недоношенность (Приложение 3)³.

¹ В настоящей работе мы используем термин «на грани жизнеспособности» в отношении детей, родившихся на акушерском сроке менее 25 недель и 6 дней. Количество недель акушерского срока, как правило, условно считают как период от первого до последнего дня этой недели. Например, «срок 23 недели» означает «от 23 недель до 23 недель и 6 дней» беременности (161–167 дней беременности).

² Тем временем отметим, что сложно установить взаимосвязь между снижением смертности с зафиксированными изменениями в сфере здравоохранения. См. Appleby J and Harrison A (2006) *Spending on Health Care: How much is enough?* (London: King's Fund), pp. 11–13. Согласно одному исследованию, проведенному в США, снижение неонатальной смертности в двух крупных больницах Бостона в 1989–1990 и в 1994–1995 гг. можно отнести за счет улучшения интенсивной терапии новорожденных; Richardson DK, Gray JE, Gortmaker SL, Goldmann DA, Pursley DM and McCormick MC (1998) Declining severity adjusted mortality: evidence of improving neonatal intensive care *Pediatrics* 102: 893–9. Исследование было основано на сопоставлениях исходов у новорожденных за два периода с учетом веса при рождении и тяжести заболевания при поступлении в больницу.

³ Confidential Enquiry into Stillbirth and Deaths in Infancy (2001) *8th Annual Report* (London: Maternal and Child Health Research Consortium).

Вставка 3.1: Вес при рождении и недоношенность: определения

Продолжительность беременности

Доношенный	рождение между 38-й и 42-й неделями беременности
Недоношенный (или родившийся преждевременно)	рождение до 38-й недели 0
Умеренно недоношенный	рождение между 35-й и 37-й неделями беременности
Сильно недоношенный	рождение между 27-й и 34-й неделями беременности
Крайне недоношенный	рождение до 27-й недели беременности

Вес

Низкий вес при рождении	менее 2,5 кг
Очень низкий вес при рождении	менее 1,5 кг
Крайне низкий вес при рождении	менее 1,0 кг

Гестационный срок:

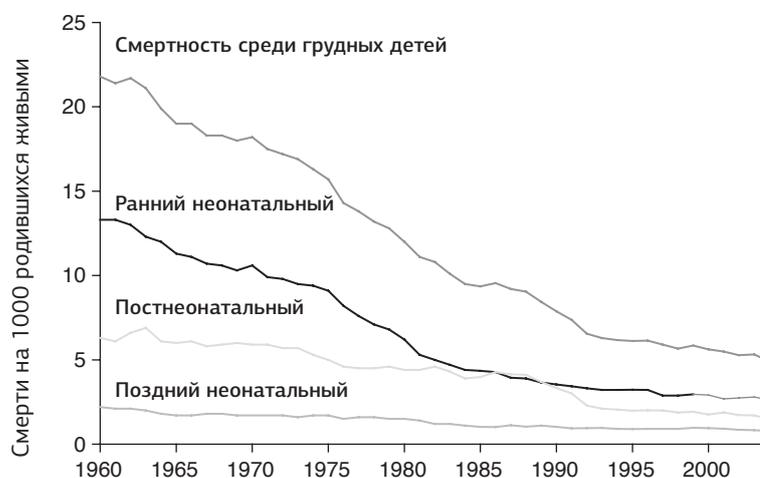
В Соединенном Королевстве продолжительность гестации считают с первого дня последней менструации у беременной женщины. Затем в 95% случаев даты подтверждаются при помощи УЗИ

Рис. 3.1. Уровень смертности младенцев в первый год жизни (Англия и Уэльс, 1960–2004 гг.)⁴

С разрешения проф. Alison Macfarlane

Уровень смертности приводится в количестве смертей на 1000 живых новорожденных в следующие периоды после рождения:

- Ранний неонатальный: до 6 полных дней
- Поздний неонатальный: от 7 до 28 дней
- Постнеонатальный: от 29 дней до 1 года
- Младенческий: до 1 года (всего)



Источник. Национальное статистическое управление, статистика о смертности, серия DH3
График построен Alison Macfarlane, Лондонский городской университет

3.4 В Англии и Уэльсе процент детей, рожденных с низким весом, в последние годы постепенно увеличивается, особенно это заметно с середины 1980-х гг. (рис. 3.3). Это изменение объясняется рядом факторов, в том числе тенденцией к регистрации младенцев как рожденных живыми, но на пределе жизнеспособности, смерть которых ранее могла быть классифицирована как выкидыш или мертворождение, а также ростом числа многоплодных родов⁵. Клинические исходы при многоплодных беременностях хуже, независимо от

⁴ Имеются недавние сравнительные данные по Шотландии и Северной Ирландии, но по другим показателям.

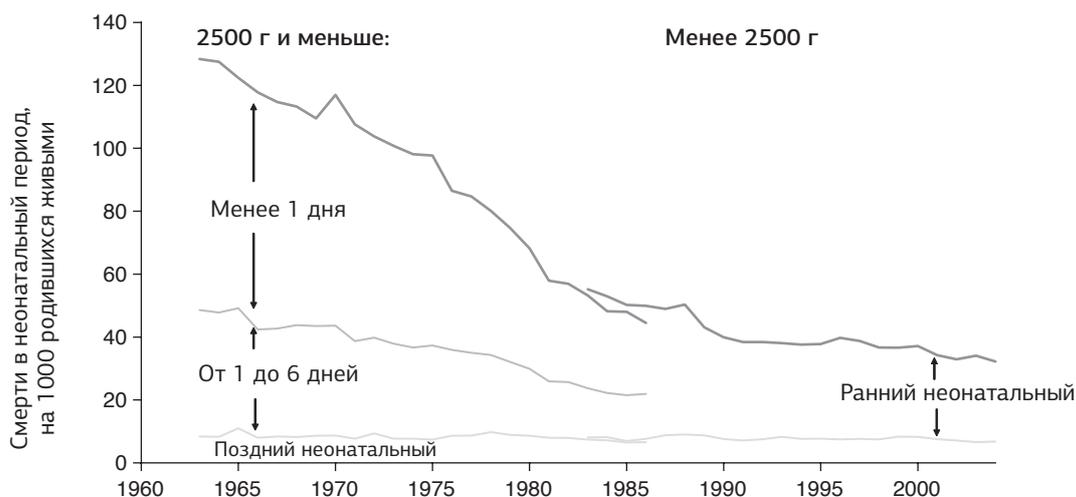
⁵ Macfarlane A and Mugford M (2000) *Birth counts: Statistics of pregnancy and childbirth*, 2nd Edition (London: The Stationery Office), Volume 1, p. 55. Начиная с 1992 г. срок беременности, завершившейся мертворождением, а не преждевременными родами (выкидышем), был снижен с 28 до 24 недель.

Рис. 3.2. Ранняя детская смертность среди новорожденных с низким весом в течение 28 дней после рождения (Англия и Уэльс, 1963–2004 гг.)

С разрешения проф. Alison Macfarlane

Самая верхняя линия на графике показывает общий уровень смертности среди новорожденных с низким весом в течение 28 дней после рождения. Вторая линия (между верхней и средней) отражает долю этого уровня, относящуюся к новорожденным в возрасте менее одного дня; участок кривой прямо под ней показывает долю от этого уровня, относящуюся к новорожденным, умершим в возрасте от одного до шести дней; самая нижняя кривая показывает уровень для детей, умерших в период от 7 до 28 дней после рождения (поздний неонатальный период). Собранные данные изменились в середине 1980-х гг., когда объединили уровни смертности в возрасте менее 1 дня и от 1 до 6 дней. После этого времени отрезок кривой между верхней и нижней кривой представляет «ранний неонатальный» период. Кроме того, произошли также небольшие изменения в классификации новорожденных «с низким весом при рождении» — к ним перестали относить детей весом 2500 г (ранее к ним относили детей весом 2500 г и ниже). Данные за период с 1989 по 1994 г. являются ненадежными, поскольку отсутствуют сведения о весе при рождении.

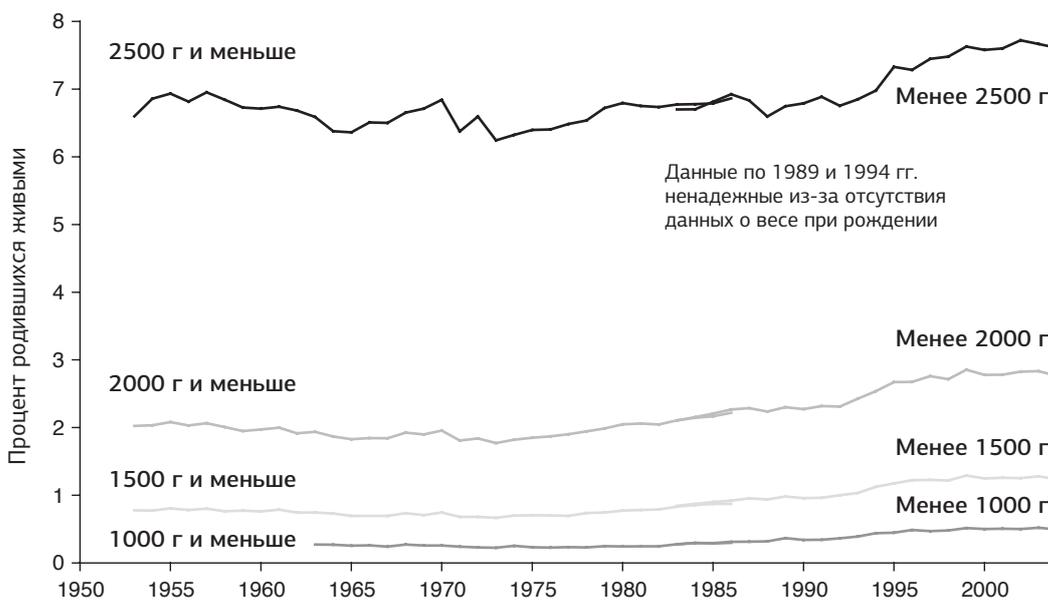
Ранняя детская смертность среди новорожденных с низким весом (Англия и Уэльс, 1963–2004 гг.)



Источник. Министерство здравоохранения и социального обеспечения, LHS 27/1 отчетность по низкому весу при рождении и статистика ЦСУ о смертности, серия DN3 кол-во рождений, таблицы A3.5.1 и A3.5.2. График построен Alison Macfarlane

Рис. 3.3. Число случаев рождения с низким весом в Англии и Уэльсе, 1953–2004 гг.

С разрешения проф. Alison Macfarlane



Источник. LHS 27/1 отчетность по низкому весу при рождении и статистика ЦСУ по смертности Кол-во рождений, таблицы A3.4.1 и A3.4.2.

причины⁶. Увеличение числа многоплодных родов часто относят за счет сопутствующего роста экстракорпорального лечения бесплодия начиная с 1980-х гг., поскольку, как правило, подсаживают два эмбриона или более⁷. За последние пять лет распространенность случаев рождения тройни значительно снизилась, а рождаемость двойни стала более постоянной⁸. Однако в настоящее время имеются свидетельства того, что аналогичные показатели успешности экстракорпорального оплодотворения могут быть достигнуты путем имплантации только одного эмбриона, и в странах, где это ограничение было принято, количество двоен заметно снизилось⁹. Высказывались также предположения о том, что усиливающаяся тенденция откладывать материнство до более позднего возраста способствовала увеличению числа многоплодных родов во многих развитых странах, поскольку у более взрослых женщин многоплодная беременность наступает чаще, чем у молодых¹⁰. Кроме того, в Соединенном Королевстве отмечается самый высокий в Европе уровень подростковых беременностей, и у подростков дети чаще рождаются недоношенными или с низким весом¹¹. Увеличение количества случаев преждевременных родов было зафиксировано и в других развитых странах, в том числе в США, где крупное исследование недавно определило недоношенность как «проблему общественного здравоохранения»¹².

Клинические особенности

- 3.5 Понимание того, что может и чего не может достигнуть медицина плода и новорожденного, имеет важное значение для решения сложных вопросов, которые могут возникнуть у семей, у специалистов и у представителей власти. Достижения в области медицины, которые привели к возникновению дилемм, обсуждаемых в настоящем докладе, относятся к трем основным областям. Во-первых, в медицине плода значительно улучшилась диагностика аномалий и заболеваний плода. Сегодня благодаря применению новых технологий можно получить много информации о здоровье плода. Во-вторых, некоторые дети, родившиеся на малых акушерских сроках, поддаются реанимации, и им можно помочь выжить. В-третьих, теперь гораздо больше известно о том, что у детей вызывает боль или приводит к развитию инвалидности, и эти знания продолжают расширяться. Поэтому врачи имеют больше возможностей для прогнозирования того, насколько ребенок может быть в дальнейшем подвержен той или иной форме инвалидности, хотя обычно трудно дать родителям точную информацию, когда их спрашивают о согласии на лечение (Приложение 5).
- 3.6 Одна из особенностей, характерных для этих достижений в области медицины плода и новорожденного, заключается в том, что большая способность диагностировать проблемы еще не подкреплена перспективами эффективного лечения при помощи лекарственных препаратов или хирургии. Другая особенность представляет собой неопределенность первоначальных прогнозов в отношении конкретного ребенка. Мы увидим, что в некоторых случаях врачи могут дать достаточно определенную оценку о вероятности выживания ребенка и о продолжительности его жизни, а также о нарушениях здоровья. Однако во многих других случаях врачи, возможно, будут вынуждены основываться в своих рекомендациях на статистической вероятности, полученной в результате таких исследований, как EPICure (разд. 5.7–5.11), и не смогут ни сказать родителям, как будет жить их ребенок, ни спрогнозировать степень нарушений здоровья, которые могут у него развиваться.

⁶ Marlow N (2006) Does neurodevelopment of twins and singletons differ? in *Multiple Pregnancy*, Kilby M, Baker P, Critchley H and Field D (Editors) (London: RCOG Press), pp. 235–44.

⁷ Macfarlane A and Mugford M (2000) *Birth Counts: Statistics of pregnancy and childbirth*, 2nd Edition (London: The Stationery Office). Заметим, что в начале 2007 г. Комитет Великобритании по оплодотворению и эмбриологии человека (HFEA) проведет медицинские консультации для населения по способам сокращения числа многоплодных беременностей, включая пересадку одного эмбриона.

⁸ National Statistics *Birth Statistics* (London: Office for National Statistics), Series FM1 Numbers 29–33 (2000–2004).

⁹ Saldeen P and Sundstrom P (2005) Would legislation imposing single embryo transfer to a feasible way to reduce the rate of multiple pregnancies after IVF treatment? *Hum Reprod* 20: 4–8.

¹⁰ Недавно было предложено биологическое обоснование этого явления; см. работу Beemsterboer SN, Homburg R, Gorter NA, Schats R, Hompes PGA and Lambalk CB (2006) The paradox of declining fertility but increasing twinning rates with advancing maternal age *Hum Reprod* 21: 1531–2.

¹¹ Department for Education and Skills (2005) *Teenage Pregnancy*, доступно по ссылке: <http://www.dfes.gov.uk/highlights/article01.shtml>, проверено 27 июля 2006 г.; Macfarlane A and Mugford M (2000) *Birth counts: Statistics of pregnancy and childbirth*, 2nd Edition (London: The Stationery Office), Volume 1, p. 142.

¹² Комитет по исследованию преждевременных родов и обеспечению лучших исходов Института медицины (2006) *Preterm Birth: Causes, consequences and prevention* (Washington, DC: IOM).

Влияние дородового скрининга на выживаемость и функциональные нарушения у новорожденных

3.7 Большинство беременных женщин признают дородовой скрининг, который придает им уверенности; наряду с этим он может также указывать на первые признаки нарушения здоровья плода или будущего ребенка. Скрининг — это мероприятие системы общественного здравоохранения, в ходе которого в определенной группе населения выполняется тестирование. Его цель заключается в том, чтобы выявить женщин, которым дальнейшее тестирование или лечение принесет больше пользы, чем вреда, с тем чтобы снизить риски заболевания или осложнений заболевания¹³. Улучшение дородовой диагностики проблем со здоровьем плода поставило новые задачи перед беременными женщинами, их семьями, медицинскими работниками и обществом в целом. Стандартный скрининг привел к тому, что теперь с моральными дилеммами из-за диагностики проблем плода сталкивается больше беременных женщин, раньше такие проблемы были бы очевидны только после рождения ребенка¹⁴. В Соединенном Королевстве не ведется систематической регистрации статистических показателей аномалий плода, выявленных в процессе скрининга. Большинство из них не опасны для жизни, и с ними можно справиться после рождения ребенка. Вариантов фетальной хирургии или лечения плода в утробе по-прежнему весьма немного, поэтому, когда состояние плода неудовлетворительное, часто выбор делается между продолжением беременности с пониманием повышенного риска смерти плода, либо смерти или инвалидности ребенка, и преждевременными (индуцированными) родами или прерыванием беременности (разд. 4.2). Если обнаруживаются проблемы, ребенок может быть рожден раньше. Решение принимается после рассмотрения рисков для женщины и для плода. Непосредственные угрозы для женщины обычно снимаются путем родоразрешения. Когда под угрозой находится плод, основной вопрос состоит в том, оправданно ли рождение крайне недоношенного ребенка с последующими рисками для его здоровья серьезностью проблем (разд. 4.3–4.6). Врачам приходится балансировать между рисками преждевременных (индуцированных) родов и продолжением беременности с тех пор, как в 1960-х годах были разработаны методы интенсивной терапии новорожденных. Соответственно, данные о ее результатах могут быть использованы в текущей практике (разд. 5.7–5.11 и таблица 5.1). Там, где имеются отделения Национальной службы здравоохранения (NHS), столкнувшиеся с трудными решениями родители могут без направления обратиться туда за консультацией¹⁵. Также они могут спросить совета в группах поддержки пациентов, например, на горячей линии Antenatal Results and Choices (ARC)¹⁶.

Граница жизнеспособности

3.8 Рождение на грани жизнеспособности (акушерский срок до 25 недель и 6 дней включительно) обычно происходит по естественным причинам. Реже они могут быть результатом врачебного вмешательства (разд. 3.7). Приблизительно 0,3% всех родов (включая живых и мертворожденных детей) в Англии (1620 в 2004–2005 гг.)¹⁷ было связано с рождением детей на грани жизнеспособности. Шансы на выживание у детей, родившихся на этих акушерских сроках, как правило, составляют значительно меньше 50%, и, если ребенок выживает, у него существует некоторая вероятность нарушений здоровья, хотя, как мы отметили ранее, сложно прогнозировать исход для конкретного ребенка в момент его рождения (гл. 5). В таких случаях широко используется подход, предусматривающий назначение новорожденным полной интенсивной терапии до тех пор, пока перспективы не станут более

¹³ Определено Национальной проверочной комиссией Соединенного Королевства.

¹⁴ Williams C, Sandall J, Lewando-Hundt G. et al. (2005) Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening *SocSciMed* 61: 1983–92.

¹⁵ Nuffield Council on Bioethics (1998) *Mental Disorders and Genetics: The ethical context* (London: NCOB), paragraphs 8.31–8.38.

¹⁶ Вебсайт Antenatal Results and Choices находится по ссылке: <http://www.arc-uk.org>.

¹⁷ National Statistics (2006) *WHS Maternity Statistics, England: 2004–2005*, таблица 21. Данные по другим странам Соединенного Королевства собираются не так, как в Англии, поэтому объединить их невозможно. Цифры для Англии включены в качестве примера. Исследование EPICure охватывает Соединенное Королевство и Республику Ирландию.

ясными¹⁸. Это может произойти после получения результатов обследования либо с течением времени изменится клиническая картина.

Реанимация и интенсивная терапия новорожденных

3.9 В середине 1960-х гг. стало возможно при помощи механической вентиляции легких сохранять жизнь новорожденным детям с остановкой дыхания. Одновременно разрабатывали все более сложные хирургические операции для коррекции нарушений, угрожающих жизни новорожденных детей. В настоящее время в Соединенном Королевстве приблизительно один из восьми новорожденных нуждается в специальном уходе после рождения и приблизительно одному из сорока требуется интенсивная терапия самого высокого уровня¹⁹. Эти новорожденные нуждаются в особом уходе по разным причинам. Они могли родиться на грани жизнеспособности в срок или примерно в срок. Большинству детей, родившихся на акушерском сроке менее 32 недель и/или с очень низким весом, нужно будет провести, по крайней мере какое-то время в палате интенсивной терапии²⁰. В настоящее время нет национальных данных о причинах, по которым детей госпитализируют в неонатальные отделения²¹. Однако некоторое представление об этом можно получить из отчета, опубликованного отделением интенсивной терапии новорожденных (NICU) в Соединенном Королевстве, где дети, родившиеся на акушерском сроке до 32 недель включительно, составляют приблизительно $\frac{1}{4}$ от всех случаев госпитализации в это отделение²². В 2004–2005 гг. приблизительно $\frac{1}{5}$ коек в интенсивной терапии была занята детьми, родившимися на сроке 23–24 недели; они проводили в отделении в среднем восемь недель²³. Остальные пациенты были детьми, которые родились примерно в срок и имели проблемы с дыханием, врожденные аномалии развития, инфекции, повреждения головного мозга, проблемы с кормлением или желтуху.

3.10 В главе 2 мы пришли к выводу, что некоторые обстоятельства заслуживают разговора о том, следует ли использовать все возможные средства для сохранения жизни ребенка. Дилеммы интенсивной терапии и реанимации встают в нескольких ситуациях. В отношении сильно недоношенных детей, родившихся на грани жизнеспособности, или других детей, которые родились недоношенными или в срок, но не способны самостоятельно дышать,

¹⁸ «Чем сильнее недоношенность, тем больше необходимо сделать, чтобы поддержать дыхание ребенка (часто при помощи механической вентиляции легких), защитить его от инфекции и добиться роста, эквивалентного тому, что происходит в утробе. Поэтому даже «очень» сильно недоношенные дети нуждаются в интенсивной терапии просто для поддержания их органов, пока они окончательно не сформируются. Интенсивная терапия включает сложную механическую вентиляцию легких кислородом, внутривенное питание и применение инкубаторов для контроля температуры тела ребенка и защиты его от инфекций. Одновременно проводят лечение заболеваний, которые наиболее широко распространены среди таких восприимчивых детей. Детям, родившимся преждевременно, а также детям, которые больны или имеют врожденные аномалии развития, может потребоваться несколько недель интенсивной терапии. После этого некоторым детям может потребоваться провести еще несколько недель в палате интенсивной терапии или, возможно, нужен будет специальный уход в неонатальном отделении. Интенсивная терапия новорожденных также необходима небольшому количеству более крупных и более зрелых детей, которые заболели в результате осложнений в родах, из-за инфицирования или метаболических нарушений либо когда им требуется хирургическое или другое лечение врожденных аномалий развития, например врожденного порока сердца, заболеваний легких, кишечника или других органов». См.: Отчет экспертной группы служб интенсивной терапии новорожденных Департамента здравоохранения (2003), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/87/44/04018744.pdf>, проверено 15 июня 2006 г.

¹⁹ BLISS-The premature baby charity (2005) *Special Care for Sick Babies — Choice or chance?* (London: BLISS), доступно по ссылке: http://www.bliss.org.uk/pdfs/Special_care.pdf, проверено 27 июня 2006 г. В Соединенном Королевстве неонатальную помощь в той или иной форме оказывают в 230 больницах. Приблизительно 20% неонатальных отделений в этих больницах можно назвать отделениями 1-го уровня, т.е., они обеспечивают оказание специальной помощи, но не предназначены для долгосрочной послеоперационной или интенсивной терапии. Приблизительно 35% отделений можно назвать отделениями 2-го уровня, т.е. они обеспечивают послеоперационный уход и краткосрочную интенсивную терапию; 45% отделений считаются отделениями 3-го уровня, т.е. они обеспечивают медицинскую неонатальную помощь в полном объеме. Redshaw M. and Hamilton K. (2005) *A Survey of Current Neonatal Unit Organisation and Policy* (Oxford: National Perinatal Epidemiology Unit).

²⁰ Послеоперационная помощь — это форма интенсивной терапии, которую оказывают в отделениях интенсивной терапии 2-го и 3-го уровня; эта помощь включает респираторную поддержку и внутривенное (парентеральное) питание, а также удовлетворяет другие конкретные потребности в уходе в зависимости от состояния ребенка. Teamwork Management Services Limited (2005) *Neonatal Medicine: Review of intensive and high dependency care for Greater Manchester, East Cheshire and High Peak Children and Young People's Network — Final report* (Bolton: Teamwork Management Services Limited).

²¹ Однако Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британская ассоциация перинатальной медицины (BAPM) координируют сбор национальных данных.

²² University of Bristol and North Bristol NHS Trust *Southmead Hospital Neonatal Medicine Annual Report 2003*, доступно по ссылке: <http://www.nbt.nhs.uk/services/wch/nicu/documents/Southmead%20NICU%20Annual%20Report%202003.pdf>, проверено 27 июня 2006 г.; University of Bristol and North Bristol NHS Trust *Southmead Hospital Neonatal Medicine Annual Report 2004*, доступно по ссылке: <http://www.nbt.nhs.uk/services/wch/nicu/documents/Southmead%20NICU%20Annual%20Report%202004.pdf>, проверено 27 июня 2006 г.

²³ Личная беседа с профессором Andrew Whitelaw, консультантом-неонатологом из Bristol Southmead Hospital.

возможно, придется принимать решения о начале реанимации (вставка 3.2). Когда ребенок зависит от искусственной вентиляции легких, родителям и врачам может понадобиться принимать решение о ее продолжении или о проведении других вмешательств, которые являются частью лечения (вставка 3.2). Для некоторых детей жизненно необходимое лечение будет означать пожизненную тяжелую инвалидность или только замедление неизбежной смерти²⁴. Для детей с повреждениями головного мозга информации, которую дает сканирование, может быть достаточно для составления прогнозов, которые будут основой обсуждения с родителями относительно прекращения лечения и перехода к оказанию паллиативной помощи, если дальнейшую интенсивную терапию признают бесполезной. Однако в отношении детей, родившихся с серьезными повреждениями легких или с другими нарушениями, врачам может быть очень сложно делать прогнозы о степени хронического заболевания, от которого эти дети могут страдать в будущем (раздел 3.28), и поэтому решения о прекращении лечения в таких случаях редки.

Вставка 3.2: Медицинские процедуры в неонатальной медицине

Реанимация

Большинству детей после рождения требуется только мягкая стимуляция, которая позволяет им начать дышать, и поддержание температуры тела. Однако детям, родившимся недоношенными или в неудовлетворительном состоянии, для облегчения дыхания может потребоваться более инвазивное лечение. Для ребенка, родившегося на пределе жизнеспособности, и для любого ребенка, который не начал дышать самостоятельно, рассматривают возможность реанимации. Могут быть выполнены описанные ниже процедуры.

После рождения ребенка переносят на теплый реанимационный стол, или «реанимационное место», и помещают в пластиковую оболочку, чтобы свести к минимуму испарение и высыхание кожных покровов, из-за которых ребенок мерзнет. При помощи лицевой маски, соединенной с мешком Амбу, который ритмично сжимают, в легкие ребенка подают воздух (и, возможно, дополнительный кислород). Если ЧСС ниже 60 уд/мин, наполнение легких воздухом сочетают с ритмичными надавливаниями на грудь, чтобы улучшить доставку кислорода к сердечной мышце и таким образом помочь сердцу ребенка перекачивать кровь. Если после нескольких вдохов ребенок не начинает дышать самостоятельно или если наполнение легких воздухом при помощи лицевой маски неэффективно, в трахею (дыхательное горло) вставляют трубку. Интубация — это процедура, требующая квалификации, ее выполняют при помощи ларингоскопа, чтобы видеть трахею и голосовые связки; может потребоваться несколько попыток. После успешной интубации ребенка трубку закрепляют на его лице, чтобы более эффективно осуществлять вентиляцию вручную или так, чтобы трубку можно было подсоединить к аппарату искусственной вентиляции легких. Если ЧСС не повышается, несмотря на эффективное наполнение легких, для ускорения работы сердца продолжают надавливания на грудь и через катетер в пупочную вену вводят адреналин или другие лекарственные препараты. Эта процедура также требует квалификации, которую должны выполнять с использованием стерильных материалов.

В некоторых случаях после этих процедур ребенок не достигает нормальной ЧСС (120–160 ударов в минуту), его кожа не становится розовой, он не дышит самостоятельно или у него нет ответной реакции. Тогда, в зависимости от результатов анализа крови, врач может принять решение об инъекциях соленой воды (физраствора), глюкозы или бикарбоната натрия. В некоторых случаях срочно требуется переливание крови. Сильно недоношенным детям, которые родились на сроке менее 30 недель, обычно вводят в легкие сурфактант, который облегчает раскрытие легких.

После реанимации ребенка при первой же возможности в пупочную вену вводят катетер таким образом, чтобы его кончик находился в аорте — главной артерии тела. После установки катетера на место его можно использовать, не причиняя боли, для измерения артериального давления, частоты сердечных сокращений, состава газов в крови и уровня pH. Эта информация нужна врачам для принятия решений о возможной искусственной вентиляции легких и дальнейшей реанимации. Несмотря на то что описанные процедуры очень инвазивные и вызывают стресс у ребенка, реанимация спасает жизнь*.

* Дополнительная информация содержится в Resuscitation Council (UK) (2005) Newborn Life Support.

²⁴ В подобных случаях дело иногда может доходить до судебного разбирательства, когда родители и врачи не могут достигнуть согласия о целесообразности продолжения лечения, при этом одна из сторон не находит в этом пользы (гл. 8).

Вставка 3.2 (Продолжение)**Прекращение терапии для искусственного поддержания жизни**

Наиболее распространенная ситуация, в которой могут рассматривать прекращение лечения, — это зависимость ребенка от респиратора из-за нарушения дыхания. Прекращение поддержания жизни будет заключаться в удалении трубки из дыхательных путей ребенка, с тем чтобы аппарат искусственной вентиляции больше не подавал воздух в легкие. Многие родители во время этой процедуры хотят держать ребенка на руках. Для облегчения болевого синдрома и седации во время искусственной вентиляции легких часто применяют морфин, его введение обычно продолжают и после отмены вентиляции, чтобы облегчить страдания, связанные с затруднением дыхания. В качестве альтернативы может быть принято решение продолжить вентиляцию легких, но не назначать или прекратить лечение для поддержания сердца или артериального давления. После этого ухудшение кровообращения приводит к тому, что ребенок постепенно входит в бессознательное состояние. Возможно другое решение: если произошла остановка сердца, не делать массаж сердца или инъекцию адреналина (чтобы попытаться перезапустить его). В других ситуациях прекращение терапии с целью искусственного поддержания жизни может происходить в виде принятия решения не лечить антибиотиками инфекцию, особенно пневмонию. Родители и врачи могут также принять решение о прекращении операции по поводу состояния, угрожающего жизни ребенка, например тяжелого порока сердца (разд. 6.12).

Во всех этих примерах, если ребенок умирает, основной причиной смерти является заболевание или порок развития. После прекращения поддержания жизни умирающий ребенок продолжает получать лечение в других формах; это лечение имеет своей целью комфорт и купирование симптомов (разд. 6.18–6.21).

Клинические испытания и оказание помощи новорожденным

3.11 Оказание помощи новорожденным часто бывает неразрывно связано с клиническими исследованиями, направленными на разработку, улучшение и оценку влияния новых технологий и методов лечения. Мы признаём, что клинические испытания важны для определения наилучших форм врачебной помощи этим детям, а также для того, чтобы убедиться, что польза перевешивает риски побочных эффектов. Описание того, как проводятся испытания, приведено в Приложении 6.

Семья и роль специалистов

3.12 В настоящем разделе мы приводим обзор способов эмоциональной и практической корректировки, когда семьи сталкиваются с разрывом между ожиданиями и реальностью. Обычно, когда женщина или партнеры обнаруживают, что женщина беременна, наступает время больших ожиданий. Родители часто испытывают очень сильный психологический стресс, когда до или после родов обнаруживается, что у ребенка имеется серьезная проблема, которая может существенно ограничить его возможности в будущем. Широкое освещение улучшений в неонатальной помощи может привести к ошибочным или к нереалистичным ожиданиям относительно вероятности того, что их ребенок может выжить и не стать инвалидом (разд. 3.26). Многие родители детей, находящихся в неонатальных отделениях или в отделениях интенсивной терапии, пережили сложную беременность, предродовой период или роды. В других случаях преждевременные роды могли произойти спонтанно, с очень небольшим временем на подготовку или даже без него, и у родителей могло быть мало времени на то, чтобы обсудить прогнозы или подготовиться. Ребенок, которого они себе представляли и с нетерпением ждали, может быть не похож на ребенка, которого они видят в кровати отделения интенсивной терапии или в инкубаторе. Они могут быть охвачены сомнениями и страхом перед будущим. Многочисленные исследования, выявившие стресс у родителей в неонатальном отделении, показали, что родители могут испытывать беспомощность, растерянность, испуг, злость, изолированность и вину. Иногда их чувства усиливаются сожалением из-за потери ожидаемого здорового ребенка или предвосхищающей скорби при мысли о том, что их ребенок умирает²⁵. Это очень трудные обстоятельства, в которых родителям, а также врачам и медсестрам приходится принимать решения об интенсивной терапии и реанимации. Последствия решений об интенсивной терапии и реанимации ребенка могут выходить далеко за рамки больницы, особенно если у ребенка тяжелое заболевание, которое приведет к инвалидности (гл. 7).

²⁵ O'Shea J and Timmins F (2002) An overview of parents' experiences of neonatal intensive care *J Neonat Nurs* 8: 178–83.

Зачастую последствия для детей и их семей будут носить пожизненный характер, из-за чего встают вопросы здравоохранения, образования и социального обеспечения. Поэтому к числу важнейших профессиональных требований относятся чуткость, отзывчивость и способность понимать.

- 3.13 В условиях отделения интенсивной терапии новорожденных и в процессе принятия решений важнейшую роль играет средний медицинский персонал. Это медицинские работники, которые проводят с детьми и их родителями больше всего времени, насколько это возможно помогают им чувствовать и вести себя как нормальные родители в сложной обстановке неонатального отделения. Они выполняют назначения и внимательно следят за реакциями ребенка, они представляют собой основной источник информации для родителей и поддерживают их. Благодаря тесному частому общению с родителями медсестры узнают об их ценностях, убеждениях, взглядах и обычаях и активно побуждают родителей принимать как можно большее участие в ежедневном уходе за ребенком. Медсестры в отделении новорожденных могут выступать в роли сторонников родителей, помогая им сформулировать то, что для них важно, или помогая другим членам медицинского коллектива понять точку зрения родителей. Кроме того, медсестры оценивают физические и психосоциальные потребности родителей и могут сориентировать родителей на соответствующие ресурсы в системе здравоохранения, поддерживая связь с другими членами коллектива и содействуя общению. Их специальные знания о ребенке и его семье необходимы для принятия важнейших решений об интенсивной терапии и реанимации, и они могут принимать непосредственное участие в обсуждениях, хотя в разных неонатальных отделениях эти процессы различаются²⁶. У них есть профессиональная ответственность за обеспечение уважения прав и интересов ребенка и его семьи и за то, что родителям предоставляют необходимую информацию и оказывают поддержку для полноценного участия в принятии решений в отношении их ребенка²⁷. Медсестры неонатального отделения осуществляют многие из принимаемых решений о проведении или прекращении лечения, необходимого для поддержания жизни; они являются экспертами в предупреждении и устранении боли (разд. 6.14–6.16).
- 3.14 Понимание того, что ожидает семью, очень важно специалистам не только для того, чтобы оказать поддержку и дать рекомендации, когда это требуется, но также и для того, чтобы сдерживать свои собственные эмоции, если семья придет к решению относительно интенсивной терапии и реанимации своего ребенка, которое отличается от того, что сделал бы медицинский работник. Специалисты могут проходить или не проходить специальное обучение тому, как вести себя в подобной ситуации. В некоторых отделениях проводят междисциплинарные совещания, где могут обсуждать различные взгляды на оказание помощи ребенку; в других отделениях обеспечивают доступ к конкретным специалистам с особыми знаниями, а в некоторых не предусмотрены никакие особые действия в поддержку семьи или персонала. Такое разнообразие резко контрастирует с другими областями неонатальной практики, где мониторинг и обсуждения происходят между неонатальными отделениями регулярно, чтобы обеспечить постоянное повышение качества, например, борьбы с внутрибольничными инфекциями или приемов реанимации. Рабочая группа отмечает, что медицинским работникам, вероятно, потребуется специальное обучение, чтобы помочь им в понимании точки зрения родителей, столкнувшихся с решениями в отношении интенсивной терапии и реанимации, и в эффективном общении с ними. Обучение также может помочь врачам и медсестрам принимать решения, отличающиеся от выбора, который они сами могли бы сделать.

Принятие решений: точка зрения родителей

- 3.15 Вопрос привлечения родителей к принятию решения об оказании помощи плоду или новорожденному ребенку, у которого есть или могут развиться серьезные проблемы со здоровьем и инвалидность, имеет чрезвычайно важное значение. Предполагая, что существует

²⁶ Hurst I (2005) The legal landscape at the threshold of viability for extremely premature infants: A nursing perspective, part II *J Perinat Neonat Nurs* 19: 253–62.

²⁷ National Association for Neonatal Nurses (1999) *Position Statement #3015: NICU Nurse Involvement in Ethical Decisions (Treatment of Critically Ill Newborns)* (Glenview, IL: National Association of Neonatal Nurses); Nursing and Midwifery Council (2002) *Code of Professional Conduct* (London: NMC).

несколько факторов, которые оказывают влияние на принятие решения родителями, мы признаём, что для оценки их влияния на этот процесс могут потребоваться подробные социологические исследования. Некоторые из этих факторов связаны с репродуктивным анамнезом родителей, который может содержать опыт предыдущих преждевременных родов или потери одного или нескольких плодов при многоплодной беременности. Если мать ранее прерывала беременность, то причины, по которым она делала это, могут иметь отношение к решениям о ее новом ребенке. У отца или у матери могут быть дети от предыдущих партнеров, по отношению к которым они имеют обязательства. Пары, у которых были трудности с зачатием или пережившие выкидыш, мертворождение или потерю ребенка или детей, могут вначале быть гораздо больше озабочены выживанием ребенка, а не касающимися его прогнозами.

- 3.16 На принятие решений могут также влиять ожидания в отношении семейной жизни. Если и мать, и отец впервые становятся родителями, то скорее всего у них не будет предыдущего опыта «нормального» рождения ребенка и родительских обязанностей. Поэтому у них могут быть весьма идеализированные представления о том, чего можно ожидать. Родители, возможно, уже планировали завести новых детей или теперь могут решить, что им нужно именно это. Если у них есть старшие дети, родители могут беспокоиться о том, как повлияет на них новый ребенок с ограниченными возможностями. В процессе принятия решений они могут чувствовать себя обязанными принимать во внимание благополучие других своих детей. Внимание родителей может быть перенесено на нового ребенка по меньшей мере на ближайшее время. У родителей может возникнуть вопрос, должны ли они привлекать других своих детей к уходу за новым ребенком, что в некоторых случаях может повлечь за собой обязательства на всю жизнь.
- 3.17 На принятие решений также будет влиять отношение и опыт родителей и их родственников к боли, страданию, уязвимости, инвалидности и смерти, равно как и влияние духовности²⁸, в том числе религиозные убеждения (разд. 3.23–3.24). Рождение в семье тяжелобольного младенца может подорвать, укрепить, запутать или прояснить стереотипы, касающиеся семейных связей. Реальные последствия для конкретной семьи непредсказуемы. На отдельных членов семьи может повлиять то, что у них есть, например, родственники или друзья-инвалиды; в разные моменты своей жизни они могут реагировать на это по-разному. В семье могут возникать разногласия, например, между родителями, между родителями и их ближайшими родственниками, а также между другими членами семьи. Часто в игру вступают более широкие социальные установки и ожидания, когда члены семьи оказываются непосредственно вовлеченными в принятие решений о назначении или о прекращении лечения другого члена семьи.
- 3.18 В последние пять лет Интернет много способствовал значительным изменениям в том, каким способом люди общаются и принимают решения о медицинской помощи. Появилось гораздо больше возможностей узнать другую точку зрения и другое мнение о заболевании ребенка, и семьи, которые никогда не видели друг друга и находятся на большом расстоянии друг от друга, легко могут общаться. Иногда родители создают сети поддержки или инициативные группы, с помощью которых они могут получить помощь и/или поделиться своим опытом, чтобы помочь другим²⁹.

Принятие решений: отношения с медицинскими работниками

- 3.19 Мы согласны с профессиональными руководствами, которые рекомендуют родителям и коллективу медицинских работников принимать решение о наиболее подходящем лечении для ребенка по возможности совместно (разд. 2.16, 2.45 и Приложение 9). Достижение по-настоящему совместного принятия решений в значительной степени зависит от характера отношений между этими сторонами. В ряде социологических исследований изучалось,

²⁸ Духовность определяется как интерес человека к духовным вопросам (или к вопросам сущности), включая чувство связи с гораздо большим целым. Это система убеждений, которая может рассматриваться как альтернатива религии или как выражение личной веры в рамках религии.

²⁹ В исследовании, проведенном в США, 56% пользователей Сети сообщили, что это помогло их отношениям с членами семьи; 38% пользователей сообщили, что это помогло им получить медицинскую информацию. Pew Internet & American Life Project (2005) *Trends 2005: Internet: the mainstreaming of online life*, доступно по ссылке: http://www.pewinternet.org/pdfs/Internet_Status_2005.pdf, проверено 25 января 2006 г.

что подразумевается под «мирскими» знаниями, убеждениями и опытом, а также то, как переживаются отдельными людьми и их семьями здоровье и болезнь³⁰. Однако по-прежнему существует необходимость в более глубоком понимании процесса совместного принятия решений в области медицины³¹. Виды на будущее у родителей сильно отличаются от медицинских работников, для которых болезнь — это то в пациенте, на чем сосредоточено их внимание. И те, и другие находятся под влиянием собственного состояния здоровья, а также знаний, опыта и ожиданий³². Исследование показало, что семьи обычно более оптимистичны в их отношении к проблемам здоровья ребенка, чем врачи-неонатологи и медсестры, осуществляющие уход за ним. Более того, по мере взросления дети с ограниченными возможностями имеют более позитивное мировоззрение, чем те, кто осуществляет за ними уход (разд. 5.37 и 7.9). Поэтому особенно важно в процессе принятия решений не поощрять стереотипы или предрассудки, касающиеся состояния инвалидности (ограниченных возможностей).

- 3.20 Взаимодействие между специалистами и родителями происходит в более широком социальном контексте, который включает характер медицинских знаний³³, понятие о профессионализме³⁴, взаимоотношения между медицинскими работниками и между ними и другими группами³⁵. Медики Соединенного Королевства осознают, что за последние годы их имидж в глазах общественности изменился. Сегодня пациенты чаще прежнего подвергают сомнению мнение медицинских работников³⁶. Существует мнение, что такое изменение в поведении могло привести к росту разногласий по поводу решений об интенсивной терапии и реанимации, но убедительных доказательств в поддержку такого мнения нет. Существует также потенциальная возможность конфликта между различными медицинскими работниками. Например, могут возникать разногласия между акушерами и неонатологами, между неонатологами и педиатрами, а также между врачами и медсестрами или руководством³⁷.
- 3.21 Влияние социальных факторов на принятие решений в конкретных условиях неонатальной медицины было предметом довольно небольшого числа систематических исследований. Мы считаем, что научно-исследовательская деятельность в этой области может иметь важное практическое применение. Она может обеспечить доказательную базу для объяснения различий в практике и их последствий, помочь в определении рекомендуемых методов и способствовать пониманию вопросов, которые возникают, когда команды врачей и родители имеют разные мнения. Эта деятельность также обеспечит доказательную базу для определения и применения эффективных изменений в практике и для решения спорных вопросов.

Более широкий социально-правовой контекст

- 3.22 Мы обратили внимание на ряд существующих этических принципов, которые помогают родителям и медицинским работникам принимать решения об интенсивной терапии и реанимации плода или новорожденного ребенка. Этические подходы имеют важнейшее значение для решения дилемм в неонатальной интенсивной терапии и реанимации, но, как

³⁰ Например, Nettleton S (1995) *The Sociology of Health and Illness* (Cambridge: Polity Press); Annandale E (1998) *The Sociology of Health and Medicine* (Cambridge: Polity Press).

³¹ Дополнительная информация: Greenhalgh T and Hurwitz B (1998) *Narrative Based Medicine* (London: BMJ Books), p. 259.

³² Pal DK (1996) Quality of life assessment in children: a review of conceptual and methodological issues in multidimensional health status measures *J Epidemiol Community Health* 50: 391–6.

³³ Foucault M (1976) *The Birth of the Clinic* (London: Tavistock).

³⁴ Freidson E (1986) *Professional Powers* (London: University of Chicago Press).

³⁵ Parsons T (1975) The sick role and the role of the physician reconsidered *Health Soc* 53: 257–78; Illich I (1976) *Limits to Medicine* (London: Marion Boyars).

³⁶ Royal College of Physicians (2002) *WHS Day — Commentary on the NHS from the President*, доступно по ссылке: http://www.rcplondon.ac.uk/news/news.asp?PR_icH120, проверено 1 августа 2006 г. В ходе нашего обсуждения Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей отметила, что «за последние 20 с лишним лет в обществе усилилось стремление к прозрачности, контролируемости и ответственности во всех сферах профессиональной деятельности; возможно, это сопровождается растущим недоверием к специалистам».

³⁷ Brown SD, Truog RD, Johnson JA and Ecker JL (2006) Do differences in the American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetricians and Gynecologists positions on the ethics of maternal-fetal interventions reflect subtly divergent professional sensitivities to pregnant women and fetuses? *Pediatrics* 117:1382–7; McNaffie HE and Fowlie PW (1996) *Life, Death and Decisions: Doctors and nurses reflect on neonatal practice* (Cheshire: Hochland and Hochland (в настоящее время Elsevier)). Недавние исследования показали, что различные группы специалистов по-разному воспринимают исход для сильно недоношенных детей и что это может оказывать влияние на их желание проводить вмешательства детям, находящимся на грани жизнеспособности. Chan KL, Kean LH and Marlow N (2006) Staff views on the management of the extremely preterm infant *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 128: 142–7.

мы видели ранее, эмоциональное влияние и персональный опыт также могут быть весьма уместными. Некоторые парадоксы, существующие в более широком социально-правовом контексте, могут добавить сложности тем, кто участвует в принятии решений. Например, различия между плодом и новорожденным ребенком в правовом аспекте (разд. 8.13) не согласуются с учениями многих религий на основании священных книг и с моральными представлениями некоторых людей. Другой пример. Прерывание беременности на поздних сроках разрешено в Соединенном Королевстве в случае серьезных нарушений у плода, однако, как только больной ребенок родился, медицинские работники часто прилагают все усилия, чтобы сохранить ему жизнь, подчеркивая «разный моральный статус, который мы придаем [плоду и] новорожденному даже на одном и том же акушерском сроке» (из ответа Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей на наш опрос). Другой парадокс касается запрета на дискриминацию по признаку инвалидности, хотя при этом не предоставляется надлежащее социальное обеспечение в отношении подрастающего ребенка и его семьи или когда ребенок становится взрослым (гл. 7). Дополнительная сложность для всех, кто участвует в принятии решений: то, что в прошлом считалось приемлемым с точки зрения морали, может не соответствовать современным стандартам. Например, при определенных обстоятельствах врачи могли активно ускорять наступление смерти, имея при этом добрые намерения. Это происходило в Соединенном Королевстве в 1970-х гг., когда врачи следовали критериям д-ра Джона Лорбера (Dr John Lorber) для детей с расщеплением позвоночника (*spina bifida*)³⁸. Сегодня подходы в целом поменялись. Использование критериев Лорбера прекратили, когда появились доказательства того, что хирургическое вмешательство и физиотерапия могут обеспечить ребенку хорошее качество жизни. Даже сегодня за пределами Соединенного Королевства врачи и акушерки не всегда могут советоваться с семьей или с другими специалистами, прежде чем предпринимать действия по прекращению лечения новорожденных детей³⁹.

- 3.23 Исторически в Соединенном Королевстве большинство из первоначальных моральных аргументов о принятии решений об интенсивной терапии и реанимации новорожденного ребенка были основаны на иудейско-христианской традиции. Часто говорят, что население Соединенного Королевства более светское, чем в прошлом, однако духовность остается важной частью жизни многих людей. Вместе с увеличением разнообразия нашего общества увеличилось и влияние других религиозных традиций и культуральных верований. Кроме того, каждый человек выдвигает собственные предположения, которые он сознательно или подсознательно, последовательно или непоследовательно делает в отношении базового устройства мира⁴⁰. Хотя этническая принадлежность и другие нерелигиозные культурные факторы, способствующие разнообразию, очевидным образом усложняют процесс принятия решений в медицине плода и в неонатальной медицине, эмпирические исследования не дают достаточных доказательств⁴¹. Однако нам достоверно известно, что православные религиозные убеждения приводили к разногласиям между семьями и медицинскими работниками, которые приходилось решать в судебном порядке (гл. 8).
- 3.24 В ходе обсуждений Рабочая группа провела совещание с участием представителей различных конфессий (Приложение 1) для ознакомления с рекомендациями, которые будут даваться родителям и врачам, участвующим в принятии решений, касающихся интенсивной терапии и реанимации. Между различными религиозными подходами была отмечена явная общность, особенно в отношении того, чтобы основополагающим принципом стали наи-

³⁸ В 1960-х гг. в Соединенном Королевстве д-р Джон Лорбер разработал критерии для выборочного отказа от лечения детей с тяжелой формой расщепления позвоночника и гидроцефалии. Детям, которые соответствовали двум и более критериям, не предлагали операцию — им вводили седативный препарат (хлоралгидрат) и кормили по требованию. Инфекции не лечили антибиотиками (например, восходящий миелит). Обычно в течение нескольких недель эти дети умирали. «Критерии Лорбера» стали широко известны в Соединенном Королевстве и приняты педиатрами по всему миру как гуманный способ облегчения страданий. Lorber J (1972) *Spina bifida cystica Results of treatment of 270 consecutive cases with criteria for selection for the future Arch Dis Child* 47: 854–73; Lorber J (1971) *Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment Dev Med Child Neurol* 13: 279–303. Практические аспекты активного прекращения жизни тяжелобольных новорожденных в Нидерландах описаны во вставке 8.2.

³⁹ Cuttini M, Nadai M, Kaminski M et al. (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries *Lancet* 355: 2112–18.

⁴⁰ Иногда это называют «картиной мира» или «мировосприятием»: определенная философия или взгляды на жизнь.

⁴¹ Культуру определяют как «совокупность общих смыслов, ценностей, ритуалов и способов взаимодействия с другими, которая определяет, как люди видят и понимают мир».

лучшие интересы ребенка. Главной ценностью было сострадание к ребенку и к родителям. Было также признано, что каждая ситуация отличается от других и потребует взвешенного толкования религиозных принципов⁴². Была подтверждена ценность обеспечения доступа верующих родителей к духовному наставнику или к больничному священнику в период принятия решений об интенсивной терапии и реанимации. Хотя все присутствующие придают большое значение неприкосновенности жизни (см. п. 2.9), представители большинства конфессий не рекомендовали продлевать жизнь любой ценой, например в ситуациях, когда лечение бесполезно или когда боль и страдания ребенка превосходят любую выгоду, которая может быть получена в результате продолжения медицинского вмешательства. Все были в равной степени согласны с тем, что каждый ребенок имеет ценность для Бога; это означает, что сами по себе функциональные нарушения не причина для обесценивания жизни, данной Богом.

- 3.25 Средства массовой информации регулярно и широко освещают некоторые вопросы, рассматриваемые в настоящем документе. Вполне возможно, что некоторые репортажи, например, в виде телевизионных программ могут повлиять на восприятие медицинских проблем обществом. Отдел средств массовой информации Университета Глазго провел исследование по вопросу о влиянии средств массовой информации на общественное мнение в других областях, связанных со здравоохранением⁴³. В одном конкретном исследовании изучали освещение проблем психического здоровья в прессе и на телевидении. Полученные результаты показали, что можно проследить, как убеждения неосведомленной публики, касающиеся, например, связи шизофрении с насилием, уходят корнями в сообщения в средствах массовой информации. Другое исследование касалось того, как в средствах массовой информации освещается ряд научных вопросов. Результаты показали, что у людей есть общее представление по основным вопросам, но знания, которые они получили, обычно отражали те аспекты, которые СМИ освещали наиболее часто⁴⁴.
- 3.26 Случаи крайней недоношенности, как правило, привлекают большое внимание прессы, особенно газет и журналов. Во многих статьях описаны «чудо-малыши», которые выжили, несмотря на то, что родились намного раньше срока, но редко рассматривается влияние на дальнейшее развитие этих детей и на жизни их семей. Такое освещение событий обычно дает ложное представление, что большинство детей, рожденных на грани жизнеспособности, здоровы, тогда как на самом деле многие не выживают, а те, что выжили, часто имеют разной степени тяжелые заболевания (таблица 5.1). То, как средства массовой информации рассказывают о процессах принятия решений и о причинах возникновения споров, также может вводить в заблуждение. Это связано с тем, что в заголовки новостей попадают, как правило, те случаи, когда судебное разбирательство используется как средство разрешения споров между родителями и врачами, а те, которые решаются в частном порядке, не попадают.

Последствия принятия решений

- 3.27 Перейдем к описанию актуальных практических проблем, которые возникают у родителей, забирающих ребенка из больницы домой. Затем рассмотрим, что подразумевают под инвалидностью и качеством жизни.

Практические вопросы выписки из больницы

- 3.28 Если ребенок с тяжелым заболеванием выжил и его выписывают из больницы, то главным источником озабоченности, скорее всего, будет способность семьи справиться с ним в домашних условиях. Мы уже отмечали, что интересы ребенка тесно связаны с интересами его родителей и что наличие ресурсов затрагивает эти интересы (разд. 2.29). Многие неонатальные отделения в настоящее время имеют группы по связям с местной общиной, которые, хотя и не универсальны, оказывают некоторую поддержку родителям и семьям, когда их ребенка выписывают домой. Для большинства детей, которым необходима интенсивная

⁴² Заметим, что при принятии решений отдельные члены религиозной группы могут толковать свою веру иначе, чем их религиозные лидеры.

⁴³ См. вебсайт отдела СМИ Университета Глазго, доступно по ссылке: <http://www.gla.ac.uk/departments/sociology/units/media.htm>

⁴⁴ Hargreaves I., Lewis J. and Speers T. (2003) *Towards a Better Map: Science, the public and the media* (Swindon: ESRC).

терапия, составляют план выписки, разработанный во время их нахождения в неонатальном отделении. Многие выписываются со сложными медицинскими потребностями, например в постоянной кислородной терапии или в специальном питании. Сильно недоношенные дети, проходившие лечение на аппарате искусственной вентиляции легких, подвержены риску хронического заболевания легких. После того как они больше не нуждаются в аппарате ИВЛ, может по-прежнему требоваться вентиляция легких с постоянным положительным давлением в дыхательных путях (СРАР) и кислородная терапия. Иногда восстановление занимает несколько месяцев, и, если ребенок в остальном не вызывает беспокойства, его могут выписать домой и назначить кислородную поддержку. Большинство детей с хроническими легочными заболеваниями постепенно поправляются, и к 12 месяцам им больше не требуется кислород. Вопросы здоровья, образования и социального обеспечения в долгосрочной перспективе мы рассматриваем в главе 7.

Что такое функциональные нарушения?

3.29 Принятие решений об интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного ребенка требует понимания возможных последствий. Поэтому решение о том, как действовать в наилучших интересах ребенка, имеющего тяжелые проблемы со здоровьем, требует некоторых размышлений о том, «что люди считают «инвалидностью» и как взгляды врачей на здоровье ребенка соотносятся с социальной средой, в которой живут семьи». В последнее десятилетие растет интерес к опыту и принципам поведения в связи с ограниченными возможностями, включая исследования, подвергающие сомнению различия, которые проводят между нарушениями/расстройствами и инвалидностью (см. Словарь специальных терминов)⁴⁵. В настоящее время используются разные определения инвалидности. Закон о дискриминации инвалидов (DDA) 1995 года определяет инвалида как человека, у которого *«...есть физические или психические нарушения, оказывающие значительное или долговременное влияние на его способность осуществлять нормальную повседневную деятельность»* (разд. 7.26).

Также привлекалось внимание к вопросу о том, как социальное устройство повседневной жизни (например, проектирование зданий, транспорта, систем социальной безопасности и трудовое законодательство) «инвалидизирует» людей с ограниченными физическими возможностями. Оценки, выполненные по большому количеству данных, показывают, что в Соединенном Королевстве живет приблизительно 11 миллионов взрослых с ограниченными возможностями (т.е. один из каждых пяти) и 770 тысяч детей с ограниченными возможностями⁴⁶. Многие из этих людей не считают себя инвалидами, поскольку нарушения, которые у них есть, мало влияют на их жизнь. Это современное понимание «инвалидности» означает, что при обсуждении инвалидности в конкретном контексте долгосрочных перспектив тяжелобольных детей следует уделять пристальное внимание отношениям, которые будут доступны этому человеку, а также социальному обеспечению в более широком смысле.

3.30 Социальное значение и смысл, приписываемые понятиям нарушений/расстройств и ограниченных возможностей, а потому и самому термину «инвалид», уходят корнями в более широкое социальное, культурное и религиозное отношение к человечеству. Эти смыслы и значения также происходят из философских и исторических представлений о том, что означает «жить хорошей жизнью». Стремление к «хорошей жизни» выходит за рамки профессиональных обязательств практикующих врачей не наносить преднамеренный вред своему пациенту. Законы о дискриминации инвалидов 1995 и 2005 гг. направлены на защиту людей с ограниченными возможностями от дискриминации во всех аспектах их жизни, включая доступ к здравоохранению, образованию и социальному обеспечению, а также к объектам социальной сферы и коммерческим услугам. Комиссия по правам инвалидов активно отстаивает права (и возможности) людей с ограниченными возможностями быть равноправными гражданами. Отношение к инвалидности заметно изменилось за последние десять лет, а возможности расширились. В 2006 г. правительство назначило нового руководителя национальной структуры, занимающейся вопросами особых образовательных

⁴⁵ Barnes C, Mercer G and Shakespeare T (1999) *Exploring Disability: A sociological introduction* (Cambridge: Polity Press).

⁴⁶ Prime Minister's Strategy Unit (2005) *Improving the Life Chances of Disabled People*.

потребностей; он сам имеет проблемы с обучаемостью⁴⁷. Мы вернемся к вопросу здравоохранения, образования и социального обеспечения людей с ограниченными возможностями в главе 7.

- 3.31 Современная социология поддерживает мнение, что инвалидность не следует больше считать просто чем-то, что находится в теле человека и с чем ему и его семье следует справляться самостоятельно. В сегодняшней реальности, где существует дискриминация и нехватка ресурсов, такое представление пока весьма абстрактно (гл. 7). Исследования этики оказания помощи (разд. 2.3) и социологических аспектов эмоций показали, что понятия «горе» и «зависимость» весьма относительны. Большинство из нас взаимосвязаны с другими людьми независимо от того, есть у них нарушения и расстройства или нет⁴⁸. Основные выводы из исследования о «социологии тела» состоят в том, что термины «нарушения» (расстройства) и «нормальный» и «аномальный» также следует понимать в более широком социальном контексте⁴⁹. Люди с ограниченными возможностями, их семьи и многие исследователи все чаще ссылаются на такую «социальную», а не «медицинскую» модель инвалидности; это находит своё отражение в медицинской литературе при описании результатов интенсивной терапии новорожденных.
- 3.32 Многие люди с ограниченными возможностями считают, что представления в СМИ не соответствуют их реальной жизни. Это было показано в исследовании, в ходе которого проанализировали 1000 выдержек из национальной и местной прессы, касающихся инвалидности и людей с ограниченными возможностями и опубликованных за восемь недель 1999 г. В них обнаружилось более 800 случаев употребления неуважительных выражений. Наиболее часто встречались слова «страдания» и «страдает», но эти слова не отражают точно того, как люди с ограниченными возможностями воспринимают сами себя⁵⁰. Также отмечалось, что часто замалчивались достижения людей с ограниченными возможностями.
- 3.33 Эти примеры показывают, почему важно, чтобы беременным женщинам и родителям новорожденных детей предоставляли точную информацию о характере и прогнозах заболеваний, которым подвержен их ребенок. Выражалась озабоченность по поводу адекватности мер по информированию родителей о нарушениях, которые могут развиться у их ребенка, и его дополнительных потребностях⁵¹. В 2000 г. Департамент здравоохранения и Департамент образования и профессиональной подготовки опубликовали единое руководство для родителей и специалистов (*Together from the Start // Вместе с самого начала*)⁵². В этом руководстве указан ряд препятствий для эффективного принятия решений в момент постановки начального диагноза. Это отсутствие правильного восприятия у родителей, недопонимание последствий поставленного диагноза и последующего влияния инвалидности и потребности в медицинской помощи на ребенка и его семью. Некоторые существующие сегодня определения инвалидности могут быть особенно прямолинейными, особенно когда не ясно, разовьется у ребенка нарушение и каким будет его долгосрочное будущее. В 2003 г. в сотрудничестве с педиатрическими и другими службами охраны здоровья детей и партнерами в области здравоохранения, образования и волонтерской помощи были быстро приняты, распространены и доработаны рекомендованные практики по обсуждению первоначального выявления, диагностики и ведения пациентов с ограниченными возможностями или с другими особыми потребностями, разработанные благотворительной организацией SCOPE⁵³.
- 3.34 Из сообщений некоторых родителей маленьких детей-инвалидов, к которым обращались от имени Рабочей группы, стало ясно, что они опасаются любых намеков на то, что их ребе-

⁴⁷ Пресс-релиз Департамента здравоохранения (2006): *Правительство объявляет о назначении нового руководителя направления по обучению инвалидов*, доступно по ссылке: <http://www.gnn.gov.uk/environment/fullDetail.asp?ReleaseID=200756&NewsAreaID=2&NavigatedFromDepartment=False>, проверено 10 июля 2006 г.

⁴⁸ Bendelow G (Editor) (1998) *Emotions in Social Life: Critical themes and contemporary issues* (London: Routledge).

⁴⁹ Shilling C (2003) *The Body and Social Theory*, 2nd Edition (London: Sage).

⁵⁰ Scope (1999) *Stop Press!*, см. *Stop Press!-an overview*, доступно по ссылке: http://www.scope.org.uk/issues/media_stoppress.shtml, проверено 22 сентября 2006 г.

⁵¹ Scope (2003) *Right from the Start Template: Good practice in sharing the news*.

⁵² DfES and DH (2003) *Together from the Start: Practical guidance for professionals working with disabled children (birth to third birthday) and their families*.

⁵³ Scope (2003) *Right from the Start Template: Good practice in sharing the news*.

нок «занимает место» в больнице, и могут истолковать любые рекомендации относительно прекращения лечения или изменения режима как решение о том, что их ребенок «не стоит того, чтобы его лечить»⁵⁴. В этой ситуации важнейший вопрос для родителей заключается в том, какого качества жизни стоит ожидать для их ребенка, учитывая конкретные обстоятельства. То, какой подход применяют специалисты, сообщая родителям прогноз, и, в частности, их личное отношение и внимание к словам могут очень помочь родителям. Так, врачи говорят о «неназначении или прекращении» лечения, а родителям было бы лучше услышать об «изменениях в лечении», о «повторной оценке лечения» или о «выборе нового направления лечения». Важнейшими факторами родители сочли честность, понимание, тактичность и выбор правильного момента. Этим родителям хотелось получить представление о будущем и о том, как их ребенок может полностью реализовать свой потенциал. Они также могли чувствовать себя очень изолированными и ценили личную поддержку⁵⁵.

Качество жизни

3.35 Понятие «качество жизни» — основная проблема, которая встает при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации (разд. 2.9). Попросту говоря, качество жизни человека связано с его эмоциональным, социальным и психическим благополучием, интеллектуальными способностями, а также со способностью выполнять обычные задачи, связанные с жизнью среди людей. Решения об интенсивной терапии и реанимации часто оказывают влияние на качество жизни и ребенка, и его семьи. Люди имеют разные мнения о том, что составляет «хорошее» качество жизни: действительно, дети с ограниченными возможностями часто считают качество своей жизни хорошим (разд. 3.19). Однако очень сложно судить о качестве жизни тяжелобольного новорожденного ребенка, долгосрочный прогноз для которого может быть неясным. Степень физических нарушений может стать окончательно понятной, когда ребенок начнет ходить, а проблемы с обучаемостью и поведением могут не проявляться до школы. В настоящее время сложно оценить качество и разнообразие поддержки, оказываемой детям и семьям, которые нуждаются в ней, или как она влияет на качество жизни родителей. Зачастую родители испытывают реальные сложности с получением информации о социальном обеспечении или о поддержке, которая предусмотрена для них в сообществе, и о том, как ее получить (гл. 7)⁵⁶.

Экономические вопросы

- 3.36 Ни одна система здравоохранения не обладает неограниченными ресурсами. Ресурсы, доступные для здравоохранения, ограничены по сравнению со спросом, если не с потребностью. Независимо от финансирования и организации, все системы здравоохранения используют механизмы установления приоритетов при распределении ограниченных ресурсов. Увеличение финансирования или устранение недостатков в системе здравоохранения повышают доступность лечения; вероятно, они компенсируются другими факторами, оказывающими давление на ресурсы. Такие факторы, например, могут быть связаны с внедрением новых, более дорогостоящих вмешательств, которые появляются благодаря достижениям современной медицины, или с ожиданиями пациентов, которые рассчитывают, что службы здравоохранения будут делать больше для облегчения их страданий⁵⁷. Некоторые эксперты считают, что основные экономические проблемы связаны с повышением расходов на здравоохранение или с устранением неэффективности предоставления услуг здравоохранения⁵⁸; тем, кто занимается распределением ресурсов, очевидна важность расстановки приоритетов.
- 3.37 Учитывая, что решения о приоритизации ресурсов здравоохранения неизбежны, как следует распределять ограниченные ресурсы здравоохранения в медицине плода и новорожденного? Как следует учитывать затраты на оказание помощи тяжелобольному новорожденному ребенку на протяжении всей его жизни при разработке принципов принятия

⁵⁴ Личная беседа с Dr Philippa Russell.

⁵⁵ Russell P (2005) Information from a consultation group for the Early Support Programme

⁵⁶ Scope (2003) *Right from the Start Template: Good practice in sharing the news*.

⁵⁷ Mooney G (1992) *Economics, Medicine and Healthcare* (London: Harvester Wheatsheaf).

⁵⁸ Frankel S (1991) Health needs, health-care requirements, and the myth of infinite demand *Lancet* 337: 1588–90.

решений о проведении реанимации или продолжении лечения? Правильно ли вкладывать значительные средства в оказание помощи детям с неблагоприятными прогнозами, когда ресурсы могут быть направлены на детей с лучшими прогнозами или в другие области системы здравоохранения? На эти вопросы сложно ответить, поскольку, как представляется, философы, экономисты в области здравоохранения и врачи общественного здравоохранения не пришли к единому мнению относительно моральных основ для принятия решений о распределении ресурсов⁵⁹.

- 3.38 Четкую основу для решения многих из этих спорных вопросов обеспечивают экономические оценки. Экономисты в области здравоохранения пытаются определить людские и материальные ресурсы, сочетание которых принесло бы максимальную пользу для здравоохранения и по обеспечению социального благополучия. Анализ полезности затрат — инструмент, разработанный экономистами в области здравоохранения, который позволяет сравнивать все виды медицинской помощи с точки зрения их стоимости и улучшения состояния здоровья, которое они обеспечивают. Это позволяет распределять ресурсы здравоохранения на основе показателя, отражающего затраты в расчете на добавленный год жизни с учетом ее качества (QALY) (Приложение 8). Вместе с тем при использовании этого метода для распределения ограниченных ресурсов в медицине плода и новорожденного может возникнуть множество проблем. В первую очередь широко известно, что для многих заболеваний имеется недостаточно адекватных данных о влиянии вмешательств в медицине плода и новорожденного на выживаемость и качество жизни, обусловленное состоянием здоровья. К тому же во множестве случаев получить эту информацию окажется технически сложно и дорого. Таким образом, информация о затратах и исходах для здоровья может существовать только для небольшого количества вмешательств с очень разной приоритетностью. Кроме того, не предпринималось практически никаких попыток проверить достоверность, надежность, чувствительность и интерпретируемость показателей здоровья, включенных в индекс QALY, в медицине плода и новорожденного. Однако, что особенно важно, в медицине плода и новорожденного распределение ограниченных ресурсов по принципу «затрат в расчете на добавленный год жизни с учетом ее качества (QALY)» связано с рядом этических вопросов. Могут не соблюдаться важные принципы справедливости, например, если лечение доступно в одном неонатальном отделении, но недоступно в другом. Кроме того, поскольку ни плохое состояние здоровья, ни распределение ресурсов здравоохранения не имеют случайного распределения, стратегия, направленная на максимальное улучшение исходов для здоровья в рамках ограниченного бюджета, может лишь закрепить неравенство или усугубить его, а в лучшем случае не принимать его во внимание. В принципе эту проблему можно разрешить путем нормирования (взвешивания) соответствующих данных с учетом согласованных критериев справедливости.
- 3.39 Не вдаваясь в подробности, существует три уровня, на которых экономические вопросы могут влиять на принятие решений в области здравоохранения: макроэкономический, мезоэкономический и микроэкономический (рис. 3.4; более подробная информация находится в Приложении 7). Государственные органы принимают решения на макроэкономическом уровне, например, об уровне ресурсов, которые будут направлены в определенную область клинической практики, или о том, должен ли быть доступен определенный вид лечения в рамках Национальной службы здравоохранения. К мезоэкономическому уровню относится принятие региональных и местных решений, например, о том, будет ли, и если будет, то где, оказываться специализированная услуга, а также о количестве мест, которые будут доступны в неонатальном отделении. Решения медицинских работников, касающиеся конкретного пациента, которого они лечат, принимаются на микроэкономическом уровне. На принятие решений в области здравоохранения в Соединенном Королевстве на самом деле влияют экономические факторы на макро- и мезоэкономическом уровне. На наших встречах для выяснения фактической ситуации мы постоянно обнаруживали, что медицинские работники принимают во внимание только «пациента, который находится перед ними», хотя сложность, например, поиска места в отделении интенсивной терапии для тяжелобольного

⁵⁹ В настоящем документе мы не обсуждаем моральные принципы распределения ресурсов, но, например, см. работу Harvey I (1996) *Philosophical perspectives on priority setting*, in *Priority Setting: The health care debate*, Coast J., Donovan J and Frankel S (Editors) (Chichester: Wiley), pp. 83–110.

Рис. 3.4. Обзор системы Национальной службы здравоохранения (Великобритания)



ребенка, вызвала бы у них раздражение. В главе 2 мы пришли к некоторым выводам, касающимся экономических факторов, и обсудим их влияние, в том числе на затраты семей, ниже, в главах 4–7.

Правовой контекст

3.40 Здесь мы приведем некоторые основные особенности применения законодательства в связи с медициной плода и новорожденного. Как будет видно в главе 8, английское законодательство проводит четкое различие между правовым статусом плода и новорожденного ребенка. Рамки, в пределах которых законодательство регулирует принятие решений в медицине плода и новорожденного, одинаково актуальны для обоих. В Приложении 9 перечислены профессиональные руководства, оказывающие влияние на формирование законодательства, которое касается решений, принимаемых до, после и во время родов⁶⁰.

3.41 Что касается плода, то в регулировании профессиональной деятельности важную роль играет Закон об абортах 1967 г. С дилеммами медицины плода и новорожденного имеют дело другие парламентские акты. Однако большинство законов, регулирующих принятие решений в этой области, основаны на интерпретации недавних судебных решений, которые были вынесены по конкретным делам. В недавнем решении по делу *An NHS Trust v B // фонда NHS против B*, судья заявил, что его решение было «...основано совсем не на «политическом» суждении ... не рассчитано на то, чтобы иметь «последствия» ... Все мое внимание было сосредоточено только на этом ребенке и на обстоятельствах, в которых он находится сегодня...». Такой подход позволяет судьям принимать во внимание обстоятельства каждого рассматриваемого ими случая и поощряет гибкость и прагматизм. Такую гибкость часто приветствуют врачи, но некоторые семьи могут считать, что гибкие принципы приве-

⁶⁰ Следует заметить, что профессиональные руководства не имеют правовой основы и что следование руководствам не является для врача иммунитетом от судебного разбирательства. Суды придают некоторое значение руководствам, но они не рассматриваются как неоспоримые; *W v Egdeell* [1990] 1 All ER 835, CA; *An NHS Trust v B* [2006] EWHC 507.

ли к тому, что их «права» и права их детей игнорируют. Медицинские работники могут также стремиться к большей определенности и предсказуемости. Они могут чувствовать себя особенно уязвимыми, когда им может грозить уголовное преследование или дисциплинарное разбирательство в Главном медицинском совете (GMC). Эти опасения необязательно бывают оправданными (разд. 8.8).

- 3.42 Правовые принципы, независимо от того, изложены они в парламентском акте или разработаны судьями, отражают множество этических принципов, обсуждавшихся в предыдущей главе. Один из таких принципов — неприкосновенность жизни. Однако, несмотря на то, что английское законодательство подчеркивает уважительное отношение к жизни, оно не принимает правила, говорящего о том, что неприкосновенность жизни всегда требует ее продления. Конкурирующие интересы иногда могут иметь преимущественное значение⁶¹, и любое требование сохранить жизнь должно быть сопоставлено с качеством этой жизни и тяготами предлагаемого лечения для продления жизни⁶². К другим весомым принципам относится самостоятельность или независимость. Это крайне важно в фетальной медицине, где английские суды пришли к выводу, что беременная женщина, как и любой другой полноправный взрослый человек, «...имеет неограниченное право выбирать — давать ли согласие на лечение, отказываться от него или выбрать тот или иной из предлагаемых методов лечения»⁶³. Она принимает решение согласиться или отказаться от любого варианта операций на плоде, от преждевременных (индуцированных) родов или от родов с помощью операции кесарева сечения⁶⁴. По закону она является арбитром в вопросах наилучших интересов плода. Однако, как только ребенок родился живым (разд. 8.13), он приобретает независимый правовой статус. Главные обязанности врачей теперь связаны с ребенком.
- 3.43 Достоинство занимает центральное место в принятии правовых решений, особенно в случае ребенка, который не может выступить в свою защиту. В дискуссиях о праве достоинство часто рассматривается как наилучший интерес, хотя это лишь один из аспектов данного принципа (гл. 2). Один из основных правовых вопросов касается того, кто должен решать, что лучше для плода или ребенка. В Соединенном Королевстве закон теоретически не делает различий между ребенком, который родился несколько минут назад, и более старшими детьми или взрослыми. Каким больным ни был бы ребенок, принятие активных мер по ускорению его смерти является уголовным преступлением. Однако, как и в случае со старшими детьми или взрослыми, если ребенок страдает, врачи и родители могут договориться о том, чтобы дать ему или ей обезболивающие препараты для облегчения страданий, даже если побочным эффектом этих препаратов может быть сокращение жизни (разд. 2.38)⁶⁵. Обязанность оказывать помощь ребенку — это не обязанность продлевать ему жизнь любой ценой. Прецедентное право четко устанавливает, что там, где дальнейшее лечение бесполезно и тягостно, наилучшие интересы ребенка могут состоять в том, чтобы позволить ему умереть с максимальным комфортом и достоинством. Однако очень сложно принять решение о том, настал ли этот момент. Если есть неуверенность, врачи могут опасаться, что, не продолжая поддерживать жизнь ребенка, они нарушают закон⁶⁶. Когда родители и специалисты не могут прийти к согласию и дело доходит до судебного разбирательства, в прошлом судьи чаще поддерживали мнение специалистов, а не родителей, опираясь на рекомендации независимых профессиональных экспертов⁶⁷.

⁶¹ Airedale NHS Trust v Bland [1993] AC 789 at 894.

⁶² Re J (a minor) (wardship: medical treatment) [1990] 3 All ER 930 at 942.

⁶³ St George's Hospital NHS Trust v S [1998] 3 All ER 673.

⁶⁴ Ibidem.

⁶⁵ R v Adams [1957] Crim. L. R. 365. Исследование, касающееся врачей, которые работают в отделениях интенсивной терапии новорожденных, показало: 70% из числа опрошенных в Соединенном Королевстве сообщили, что ранее они принимали решение о применении успокоительных средств или анальгетиков для ослабления боли, даже если существовал риск угнетения дыхания и смерти. Также обнаружилось, что 4% врачей ранее назначали новорожденным детям лекарства с целью прекращения жизни. Cuttini M., Nadai M., Kaminski M. et al. (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries *Lancet* 355: 2112–18.

⁶⁶ Личное сообщение Рабочей группе. Систематически накопленные данные о частоте поступления подобных дел в суд получить не удалось.

⁶⁷ An NHS Trust v B [2006] EWHC 507.

- 3.44 Европейский суд по правам человека постановил, что врачи не имеют права отказывать в лечении, не назначать или прекращать его вопреки возражениям родителей без обращения в суд за решением, за исключением чрезвычайных ситуаций⁶⁸. До недавнего времени судьи в Соединенном Королевстве относились к понятию прав детей несколько несерьезно⁶⁹. Закон о правах человека 1998 г., согласно которому в национальном законодательстве вводится в силу Европейская конвенция по правам человека, гласит, что во всех случаях, связанных с разногласиями по вопросам оказания медицинской помощи, судьи должны рассматривать вопрос о правах человека в отношении пациента независимо от того, взрослый это или ребенок⁷⁰. Родители, обращающиеся с требованием о продолжении интенсивной терапии для своего ребенка, могут сослаться на его право на жизнь и подкрепить это заявлением о своем праве, как родителей, на семейную жизнь⁷¹. Врачи могут настаивать на том, что продолжение инвазивной интенсивной терапии негуманно. Европейская конвенция по правам человека, однако, не «... предусматривает рассмотрения исков детей»⁷². В международном соглашении — Конвенции ООН о правах ребенка (UNCRC) — права детей изложены более подробно⁷³. Она не имеет прямого действия в судах Соединенного Королевства, поэтому претензию о нарушении одной из статей Конвенции подать нельзя. Статьи UNCRC могут использоваться в качестве руководства по вопросам развития законодательства. Применительно к рожденному ребенку и к решениям об оказании ему медицинской помощи⁷⁴ особенно актуальны следующие статьи Конвенции ООН о правах ребенка. Статья 24(1) требует, чтобы «государства признавали право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья». Статья 6 подтверждает, что «каждый ребенок имеет неотъемлемое право на жизнь», а статья 3 требует, чтобы «первоочередное внимание уделялось наилучшему обеспечению интересов ребенка».
- 3.45 В Англии и Уэльсе для решения вопросов, связанных с разногласиями по поводу лечения ребенка, будет использоваться Закон о детях 1989 г. Закон гласит, что благополучие ребенка должно иметь первостепенное значение, и возлагает на родителей определенные обязанности⁷⁵, которые мы более подробно обсудим в разделе 8.10. До настоящего времени суды Соединенного Королевства не уделяли особого внимания Конвенции ООН о правах ребенка в делах, связанных с оказанием медицинской помощи маленьким детям. Однозначное признание Соединенным Королевством закона о том, что новорожденный ребенок имеет такой же статус, что и ребенок более старшего возраста или взрослый, отражает (неумышленно) такой же подход к защите прав, что и в Конвенции. Признается, что ребенок имеет право на жизнь и оказание надлежащей помощи согласно его наилучшим интересам. Однако решение о том, как интерпретировать и применять права ребенка в условиях принятия решений об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного, остается сложным вопросом. В главе 8 мы исследуем ограничения, накладываемые законодательством на виды решений, которые могут быть приняты, и более полно рассматриваем роль законов в урегулировании и разрешении споров. Используя модели, предоставленные комиссиями по врачебной этике, посредничество комитетов по биоэтике и урегулированию споров, мы также изучаем, как можно было бы разработать другие способы справедливого и прозрачного урегулирования разногласий.

⁶⁸ *Glass v United Kingdom* [2004] ECHR 102.

⁶⁹ *Re T. (a minor) (medical treatment)* [1997] 1 All ER 906 at 916 per Waite LJ.

⁷⁰ Fortin J (2003) *Children's Rights and the Developing Law* (2nd Edition) (Lexis-Nexis), Chapter 10. Особенно важны в связи с нашим обсуждением статья 2 (право на жизнь), статья 3 (запрет негуманного (!) обращения) и статья 8 (право на уважение частной и семейной жизни).

⁷¹ *Glass v UK* (above).

⁷² Fortin J. (2003) *Children's Rights and the Developing Law* (2nd Edition) (Lexis-Nexis), p. 53.

⁷³ *Ibid*, p. 31–50.

⁷⁴ *Ibid*, p. 307–41.

⁷⁵ Закон о детях 1989 г. применяется в Англии и Уэльсе. В нем говорится, что при решении судом вопросов, касающихся ребенка, первоочередное внимание уделяется благополучию ребенка. Аналогичные положения содержатся в Указе о детях (Северная Ирландия, 1995 г.) и в Законе о детях (Шотландия, 1995 г.).

Глава 4

Дилеммы в текущей
практике – плод

Дилеммы в текущей практике — плод

Введение

- 4.1 В этой и в двух последующих главах мы более подробно рассматриваем дилеммы принятия решений в медицине плода и новорожденного. Мы исследуем три этапа принятия решений и в этой главе начинаем с решений, принимаемых во время беременности. В главе 5 мы обсуждаем сильно недоношенных детей, родившихся на грани жизнеспособности (на акушерском сроке до 25 недель и 6 дней)¹, а затем в главе 6 сосредоточиваем внимание на детях, чье состояние стабилизировалось после реанимации. В главе 7 мы заглядываем дальше, в то время, когда и если ребенка выписывают из больницы, и обсуждаем долгосрочные последствия с точки зрения здравоохранения, обучения и социального обеспечения, на период до старшего подросткового возраста. Мы постараемся рассказать о вопросах, которые возникают на каждом из этих этапов, а также приведем примеры, чтобы продолжить анализ этических и социальных проблем и подчеркнуть юридические последствия². Мы не намерены занимать определенную позицию в обсуждении каждого из этих примеров, мы хотим использовать эти случаи, чтобы проиллюстрировать характер проблем, которые могут возникнуть в ходе интенсивной терапии и реанимации.
- 4.2 В медицине плода³ совершенствование технологий и более глубокое понимание того, как развитие плода влияет на будущее здоровье ребенка, изменили некоторые принципы ведения беременности. Каждый год в Англии и Уэльсе беременеют приблизительно 800 000 женщин⁴. Во время беременности женщинам предлагаются различные тесты, сканирование (например, ультразвуковая диагностика) и процедуры скрининга; часто их представляют как часть «алгоритма оказания помощи»⁵; они дают врачам и женщинам информацию об их здоровье, о здоровье развивающегося ребенка и о протекании беременности. Скрининг укрепляет уверенность большинства беременных женщин в том, что все в порядке, но более чем 35 000 женщин в год объявляют о существовании риска, что их нерожденный ребенок может иметь серьезные отклонения от нормы⁶. Приблизительно у 5% беременных женщин, сдающих анализ крови на нарушения у плода, спросят, не хотят ли они пройти дополнительные диагностические исследования (вставка 4.1). Приблизительно у 2% из протестированных женщин подтвердится наличие серьезных аномалий плода, и этих женщин спросят, как они хотели бы поступить⁷. Вероятнее всего, женщина захочет обсудить возможные варианты со своим партнером и, возможно, с другими членами семьи. Время (сроки) проведения плановых проверок основано на развитии плода, это означает, что женщина может узнать об отклонениях у плода только после 20 недель беременности. Ей может потребоваться дополнительное время для того, чтобы подумать о том, как лучше

¹ Количество недель акушерского срока, как правило, условно считают как период от первого до последнего дня этой недели. Например, «срок 23 недели» означает «от 23 недель и 0 дней до 23 недель и 6 дней» беременности (акушерский срок — от 161 до 167 дней).

² Мы используем примеры, которые характерны для того, что происходит в больнице. Они не основаны на реальных клинических случаях. При обсуждении каждого примера поднимается ряд вопросов, некоторые из них были поставлены перед членами Рабочей группы во время встреч для выяснения фактической ситуации. Мы признаём, что выбор проблем, которые обсуждаются после каждого примера, может оказывать влияние на то, как воспринимаются сами примеры разными читателями в зависимости от их мировоззрения.

³ Мы пользуемся термином «медицина плода», включающим хирургию.

⁴ National Statistics (Summer 2006) *Population Trends* No. 124, Table 4.1.

⁵ The *National Service Framework Standard for Maternity Services* (Национальный рамочный стандарт оказания услуг по охране материнства), соблюдение которого должно быть обеспечено к 2014 г., требует, чтобы для каждой беременной женщины был составлен «алгоритм оказания помощи», что обеспечит одинаково высокий уровень оказания помощи всем беременным женщинам. Алгоритм оказания помощи предназначен для того, чтобы проследить получение женщиной различных услуг и объяснять, как ей будет оказываться помощь при наступлении конкретных обстоятельств. Department for Education and Skills and Department of Health (2004) *Maternity Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: Department of Health), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/23/04090523.pdf>, проверено 31 июля 2006 г. Дополнительная информация о программах генетического скрининга также содержится в Nuffield Council on Bioethics (2006) *Genetic Screening: a Supplement to the 1993 Report by the Nuffield Council on Bioethics* (London: NCOB).

⁶ Вебсайт Antenatal Results and Choices, который находится по ссылке: <http://www.arc-uk.org>, проверено 29 августа 2006 г.

⁷ Кроме того, будет получено некоторое небольшое число ложноотрицательных результатов тестирования. Дополнительную информацию можно найти на вебсайте Antenatal Results and Choices, который находится по ссылке: <http://www.arc-uk.org/>, проверено 29 августа 2006 г.; Department for Education and Skills and Department of Health (29) *Maternity Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: Department of Health), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/23/04090523.pdf>, проверено 31 июля 2006 г.

действовать в сложившихся обстоятельствах. Чаще всего выбор будет состоять в том, чтобы принять тот факт, что ее ребенок будет иметь нарушения, и донашивать беременность, согласившись на преждевременные (индуцированные) роды, если это потребует, либо прервать беременность.

Вставка 4.1: Программы скрининга беременных в Соединенном Королевстве

Варианты скрининга беременных обсуждает с женщиной ее врач или акушер(ка). Цель скрининга заключается в выявлении беременностей, связанных с высоким риском врожденных аномалий развития или наследственных заболеваний; вслед за скринингом могут проводить подтверждающее диагностическое исследование. Если у плода обнаружены отклонения, врачи сообщают женщине о возможных вариантах. Национальная служба здравоохранения Великобритании уделяет повышенное внимание разработке программ скрининга, имеющих высокую вероятность обнаружения и низкий процент ложноположительных результатов; эту программу предполагается применять ко всем беременным женщинам. В Соединенном Королевстве женщинам во время беременности обычно проводят скрининговые обследования на такие заболевания, как синдром Дауна, аномалии развития плода, например гидроцефалия, или аномалии конечностей, гемоглобинопатия (в некоторых районах), гемолитическая болезнь (история 1) и болезнь Тея-Сакса (в некоторых группах риска).

На хромосомные аномалии, особенно на синдром Дауна, скрининг выполняется при помощи УЗИ (измерение толщины воротникового пространства*) на акушерском сроке 10–14 недель и/или анализа крови матери на сроке 10–20 недель. На другие отклонения скрининг при помощи УЗИ (анатомический скрининг) выполняют обычно на акушерском сроке приблизительно 20 недель[†]. Беременным женщинам с высоким риском конкретных генетических заболеваний плода, например серповидно-клеточной анемией и талассемией (гемоглобинопатиями), предлагают проведение генетических тестов на ранних сроках беременности. Если обнаруживается, что женщина является носителем генетической мутации, вызывающей какое-либо заболевание, тестирование могут предложить и ее партнеру. Если будет установлено, что один из них или оба являются носителями этого признака, то будут предложены биохимические или генетические тесты плода.

Если прогнозируется или выявляется высокий риск развития аномалий у плода, предлагаются диагностические исследования плода. Материал плода получают из образцов плаценты (биопсия хориона) или из амниотической жидкости (амниоцентез) либо путем прямого взятия крови у плода. Каждый из этих способов характеризуется низким риском выкидыша (1–2%). Беременной женщине (и ее партнеру) необходимо сообщить об этом до принятия решения о проведении такого исследования.

* Измерение толщины воротникового пространства (шейной складки) — это измерение при помощи УЗИ утолщения шеи плода в ее задней части. Увеличенная толщина может указывать на то, что у плода есть синдром Дауна или другие хромосомные, структурные или генетические отклонения.

[†] Дополнительная информация содержится в работе Wald N. and Leek (2000) *Antenatal and Neonatal Screening* (Oxford: Oxford University Press), pp. 573; National Institute for Clinical Excellence (2003) *Antenatal Care: Routine care for the healthy pregnant woman* (London: NICE).

Клиническая точка зрения

Решения о сроках рождения плода

- 4.3 Параллельно с прогрессом, достигнутым в выявлении аномалий развития плода, происходят улучшения в выявлении случаев, когда плод подвержен высокому риску смерти в утробе матери или когда преждевременные (индуцированные) роды необходимы по другим причинам. Преждевременные (индуцированные) роды могут потребоваться в интересах здоровья беременной женщины — из-за сильного кровотечения, развития осложнений в течении беременности, угрожающих ее жизни, либо может существовать угроза плоду, если он будет оставаться в утробе. Необходимо принять решение о проведении лечения и сроках родоразрешения. На самом деле, варианты эффективного лечения лекарственными препаратами или путем хирургической операции довольно ограничены (разд. 4.10–4.11). Кроме того, сильная недоношенность создает свои проблемы (гл. 5).
- 4.4 Наиболее распространенные причины недонашивания — самопроизвольные преждевременные роды, преждевременный разрыв плодных оболочек в период схваток и многоплодная беременность (таблица 4.1). Приблизительно 15–25% преждевременных родов происходит, когда ребенок должен быть рожден раньше из-за осложнений у матери или у плода во время беременности⁸. Наиболее частые осложнения — повышенное артериальное давление у матери (например, преэклампсия), которое может подвергать риску и женщину, и плод, а также нарушения, связанные с тем, что плод в матке не растет (происходит задержка внутриутроб-

⁸ Tucker J and McGuire W (2004) Epidemiology of preterm birth *BrMed J* 329: 675–78.

Таблица 4.1. Причины преждевременных родов в Европе и Северной Америке

Причина преждевременных родов	Частота, %
Самопроизвольные преждевременные роды	31–50
Многоплодная беременность и сопутствующие осложнения	12–28
Преждевременный разрыв плодных оболочек	6–40
Повышенное артериальное давление у беременной	12
Задержка внутриутробного развития	2–4
Предродовое кровотечение	6–9
Неклассифицированная истмико-цервикальная недостаточность, пороки развития матки	8–9

Источник. Эти данные взяты из работы Slattery MM and Morrison JJ (2002) Preterm delivery *Lancet* 360: 1489-97 с разрешения изд. Elsevier. На основании данных ряда исследований, проведенных в Европе и Северной Америке. Приведенная частота указывает на долю преждевременных родов, связанных с каждой из указанных причин.

ного развития плода) и имеются признаки его патологического состояния. Необходимо тщательно оценивать соотношение риска, в случае если плод останется в утробе матери, и риска смерти или инвалидности после преждевременных (индуцированных) родов.

- 4.5 Данные нескольких клинических исследований показывают, что, когда беременная женщина находится под угрозой неминуемых преждевременных родов, один курс стероидов может помочь подготовить легкие плода к родам и избежать заметных проблем⁹. Такое лечение помогает имитировать то, что происходит естественным путем перед родами в нормальный срок. Используемые таким образом стероиды могут снизить риск смерти недоношенного ребенка, развития легочных заболеваний или повреждений головного мозга, особенно если роды происходят через сутки и более после приема препаратов.
- 4.6 Второе вмешательство состоит в том, чтобы отсрочить или приостановить начало родов. Для прекращения схваток могут применять различные способы. Отсрочивание родов может быть благоприятно для плода, поскольку дает ему время получить лечение стероидами, а также для женщины — чтобы перевести ее в специализированное отделение до того, как она родит¹⁰. Однако некоторые женщины испытывают побочные эффекты от лекарств, которые используются для отсрочивания родов, а рандомизированные исследования не продемонстрировали явных преимуществ от их применения¹¹. Кроме того, всегда существует опасение, что отсрочивание преждевременных родов может ухудшить состояние здоровья женщины и плода, если у преждевременных родов есть какая-либо скрытая причина, например инфекция или высокое кровяное давление¹². Например, хориоамнионит, бактериальная инфекция двух оболочек плаценты и жидкости, окружающей плод, может привести к более серьезным инфекциям у матери и у плода и повысить риск возникновения других проблем у ребенка.
- 4.7 Благодаря улучшению дородовых обследований удалось добиться лучшего понимания состояния здоровья плода. Задержка внутриутробного развития часто бывает вызвана проблемами с кровотоком в плаценте, в результате плоду поступает недостаточно питательных веществ. Методы определения неудовлетворительного внутриутробного развития и состо-

⁹ Roberts D and Dalziel S (2006) Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3.

¹⁰ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2002) *Tocolytic Drugs for Women in Preterm Labour* (London: RCOG), доступно по ссылке: [http://www.rcog.org.uk/resources/Public/pdf/Tocolytic_Drugs_No1_\(B\).pdf](http://www.rcog.org.uk/resources/Public/pdf/Tocolytic_Drugs_No1_(B).pdf), проверено 3 августа 2006 г..

¹¹ *Ibidem*.

¹² Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Health Outcomes (2006) *Preterm Birth: Causes, consequences and prevention*, Behrman RE and Stith Butler A (Editors) (Washington, DC: National Academies Press).

яния плода существенно улучшились. За внутриутробным развитием можно наблюдать, обычно для этого используют стандартные ультразвуковые исследования и доплеровское сканирование, а также регистрацию сердцебиения плода. Решение о преждевременных (индуцированных) родах необходимо, когда имеются четкие признаки того, что задержка внутриутробного развития негативно влияет на функциональное состояние плода, которое определяют, например, по изменениям в поведении плода, по аномальному кровотоку или по ухудшению ритма сердцебиения. К тому времени, как становится ясно, что плод погибнет, спасти его жизнь может быть уже поздно. Впрочем, преждевременные (индуцированные) роды в случае всего лишь начальных признаков нарушений у плода могут стать причиной возникновения у ребенка осложнений, связанных с недоношенностью. Решение о родоразрешении в таких случаях — это очень тонкий вопрос, и акушеры, столкнувшись с одной и той же клинической ситуацией, могут принять разные решения.

- 4.8 В недавнем исследовании беременным женщинам случайным образом назначали срок преждевременных или отсроченных родов, если имелись убедительные доказательства того, что плод не может благополучно развиваться, а также существовала неопределенность в отношении наилучшей тактики ведения беременности (the Growth Restriction Intervention Trial, GRIT)¹³. Результаты показали, что общие показатели смертности плодов или младенцев в этих двух группах существенно не различались. Преждевременные (индуцированные) роды привели к большему количеству смертей в неонатальном отделении, тогда как отсроченные роды дали большее количество смертей до рождения. В возрасте двух лет у выживших детей никаких различий не наблюдалось¹⁴.
- 4.9 При ведении многоплодной беременности (разд. 3.4) возникает необходимость сделать выбор, когда появляются значительные осложнения или свидетельства ухудшения здоровья одного или нескольких плодов. Причиной может быть скрытая патология, задержка внутриутробного развития или повреждение головного мозга. Эти осложнения могут приводить к самопроизвольной недоношенности и, к повышенным рискам врожденных пороков развития и к детскому церебральному параличу, при этом, чем больше плодов, тем выше риски. Среди вариантов ведения такой беременности — лечение, когда это возможно, или преждевременные (индуцированные) роды. Иногда, если здоровье одного или нескольких плодов находится под угрозой, врачи рекомендуют выборочное сокращение многоплодной беременности путем умерщвления.

Возможности внутриутробного лечения¹⁵

- 4.10 Когда путем скрининга обнаруживают состояние, влияющее на здоровье плода (плодов), выбор у беременной женщины обычно не такой большой, поскольку эффективное внутриутробное лечение плода доступно лишь при небольшом числе заболеваний. Возможные варианты:

процедуры под контролем УЗИ для взятия образцов крови или тканей плода с целью подтверждения диагнозов или проведения лечения, например переливание крови;

переливание крови плоду, если плод страдает от гемолитической болезни, которая может вызвать сердечную недостаточность, скопление жидкости (отек) и в итоге гибель. Переливание плоду крови, которая совместима с группой крови беременной женщины, может обратить этот процесс вспять, и беременность будет развиваться нормально;

лазерная терапия путем фетоскопии (эндоскопии плода) используется в том случае, когда у одной из близнецов обнаруживаются связи между двумя системами кровообращения через плаценту¹⁶.

¹³ Thornton JG, Hornbuckle J, Vail A, Spiegelhalter DJ and Levene M; GRIT study group (2004) Infant wellbeing at 2 years of age in the Growth Restriction Intervention Trial (GRIT): multicentred randomised controlled trial *Lancet* 364: 513–20.

¹⁴ Исследования в этой области продолжаются.

¹⁵ Медицинские термины, используемые в настоящем разделе, поясняются в Словаре специальных терминов.

¹⁶ В таких случаях кровь может течь в одном направлении и один плод не сможет расти как положено, тогда как другой страдает от избытка циркулирующей крови; это подвергает оба плода риску гибели до рождения или развития ДЦП, если они переживут рождение, которое часто бывает очень преждевременным. Рандомизированные исследования показали, что применение лазерной терапии для разделения кровеносных сосудов, обеспечивающих фето-фетальную трансфузию, при лечении этого заболевания может быть более успешным, чем другие способы. Однако в долгосрочной перспективе исходы различаются. Обзор представлен в работе Harkness UF and Crombleholme TM (2005) Twin-twin transfusion syndrome: where do we go from here? *Semin Perinatal* 29: 296–304.

Дренажные трубки используют для удаления жидкости, которая скапливается там, где это нежелательно, особенно вокруг легких плода, или когда из мочевого пузыря не происходит оттока мочи. Трубки выводят скапливающуюся жидкость в амниотическую полость вокруг плода. Эта процедура легкая для выполнения, и она позволяет плоду нормально развиваться. Дилемма для врачей заключается в том, является ли обратимым состояние, приводящее к этой проблеме, или вред, нанесенный накапливающейся жидкостью, например росту легких или почек, уже слишком велик и эта процедура не принесет плоду пользы.

Лекарственные препараты, принимаемые беременной женщиной, часто проникают через плаценту и могут использоваться для лечения плода. Например, прием дигоксина или флекаинида может быть очень эффективен для предотвращения нарушений сердечного ритма у плода. Без лечения это заболевание может иметь смертельный исход. Однако следует с осторожностью подходить к лечению плода и не вызывать недопустимых побочных эффектов ни у плода, ни у женщины.

Возможности хирургии плода

- 4.11 Открытые хирургические операции с целью коррекции или уменьшения влияния аномалий на плод до рождения редки, хотя за последние 20 лет был сделан ряд попыток скорректировать такие заболевания, как диафрагмальная грыжа Бохдалека или расщепление позвоночника (*spina bifida*)¹⁷. Подобного рода процедуры, предусматривающие вскрытие живота и матки беременной женщины под общей анестезией, частичное обнажение плода и манипуляции над ним, следует считать экспериментальными. Поскольку риски для беременной женщины высоки и исходы, о которых сообщают на сегодняшний день, в целом были неблагоприятными или худшими, чем после операций, выполненных после рождения, в настоящее время хирургией плода занимается лишь небольшое количество медицинских центров в США. В соответствии с рекомендациями Бристольского исследования¹⁸ Рабочая группа считает, что в Соединенном Королевстве новые процедуры в фетальной хирургии должны предлагаться только в рамках протокола, одобренного Комиссией по этике в научных исследованиях (REC).
- 4.12 В случаях, когда вариантов хирургического вмешательства или других способов лечения плода, имеющего тяжелые нарушения, не существует, женщина сталкивается с жестким выбором: донашивать беременность или прибегнуть к ее прерыванию. При некоторых заболеваниях, обнаруженных путем исследований, исход будет бесспорным; например, это анэнцефалия или агенезия почек. Врачи должны постараться объяснить, что не так с плодом и как это повлияет на ребенка. В других случаях прогнозировать исход может быть сложнее. Женщина может предпочесть дождаться результатов дополнительных исследований, если они доступны, и пока отложить решение о прерывании беременности. Если дальнейшая диагностика невозможна, она может принять решение донашивать беременность, зная, что существует риск выкидыша, рождения мертвого ребенка или ребенка с нарушениями здоровья либо с ограниченными возможностями, но она может принять решение и о прерывании беременности.

¹⁷ Рандомизированное клиническое исследование, касающееся хирургии плода по поводу расщепления позвоночника, проходит в США. US National Institutes of Health Management of Myelomeningocele Study (MOMS), доступно по ссылке: <http://www.clinicaltrials.gov/show/NCT00060606>, проверено 20 сентября 2006 г. Недавно были опубликованы предварительные данные по Соединенному Королевству, касающиеся хирургии плода для коррекции тяжелой врожденной диафрагмальной грыжи Бохдалека [0]. Deprest J, Gratacos E, Nicolaidis KH; FETO Task Group (2004) Fetoscopic tracheal occlusion (FETO) for severe congenital diaphragmatic hernia: evolution of a technique and preliminary results *Ultrasound Obstet Gynecol* 24: 121–6.

¹⁸ The Bristol Royal Infirmary Inquiry (2001) *The Report of the Public Inquiry into Children's Heart Surgery at the Bristol Royal Infirmary 1984–1995: Learning from Bristol*, доступно по ссылке: http://www.bristol-inquiry.org.uk/final_report/the_report.pdf, проверено 25 сентября 2006 г. Было рекомендовано следующее: «Прежде чем впервые проводить канюлю-либо новую и до сих пор не опробованную инвазивную клиническую процедуру, участвующий в ней врач должен убедить соответствующую местную комиссию по этике научных исследований, что эта процедура является обоснованной и ее проведение отвечает интересам пациента. В каждом фонде должна существовать система, обеспечивающая соблюдение этой процедуры». В Соединенном Королевстве Программа интервенционных процедур Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи (NICE) обеспечивает оценку и публикацию рекомендаций по безопасности и эффективности новых вмешательств, включая те, что проводят в отношении плода, при их первом применении в рамках Национальной службы здравоохранения в Англии, Шотландии или Уэльсе вне протокола, утвержденного комиссией по этике в научных исследованиях (REC). Программа дает определение вмешательствам как процедурам, «применяемым для диагностики или лечения, которые включают рассечение, пунктирование, проникновение в полость тела или применение ионизирующей, электромагнитной или звуковой энергии». National Institute for Clinical Excellence (2004) *The Interventional Procedures Programme — Programme manual* (London: NICE).

Прерывание беременности на позднем сроке

- 4.13 В Англии, Шотландии и Уэльсе Закон об абортах 1967 г. указывает, что прерывание беременности после 24 недель акушерского срока является законным только в том случае, если либо у плода имеется значительный риск тяжелых нарушений, либо существует риск серьезной угрозы для жизни или физического, или психического здоровья женщины¹⁹. В 2004 г. в Англии и Уэльсе было выполнено 124 прерывания беременности на акушерском сроке более 24 недель (менее 0,1 % от общего числа 185 415)²⁰. Из них 91 случай был связан с врожденными аномалиями развития, 23 — с хромосомными аномалиями, и 10 — с другими нарушениями, связанными, например, с беременностью и развитием плода. Некоторые специалисты по медицине плода сообщали, что отсутствие абсолютного законодательного ограничения по сроку в 24 недели позволяет не спешить с принятием решений у небольшого количества пациенток, которым для подтверждения прогноза необходимы дополнительные исследования, консультации и/или мониторинг, либо в случаях, когда скрининг временно недоступен. Несмотря на то что Закон об абортах 1967 г. не действует в Северной Ирландии, в недавних судебных делах было вынесено решение о том, что в некоторых исключительных обстоятельствах аборт может быть разрешен, если под угрозу поставлены жизнь, физическое или психическое благополучие женщины²¹. Только аномалия плода не будет законным основанием в Северной Ирландии для прерывания беременности.
- 4.14 Прерывание беременности на позднем сроке может быть травмирующим для женщины, для ее партнера, родственников и друзей, а также для медицинских работников²², поскольку означает конец ранее желанной беременности, и женщина должна рожать и родить. Кроме того, на акушерском сроке 22 недели плод (даже со смертельным диагнозом) при родах может подавать признаки жизни (сердцебиение, удушье или рефлексорные движения). В связи с этим рождение живого ребенка должно быть зарегистрировано, и родители, и медицинские работники могут испытать психологический стресс, когда это заканчивается, тем более что вскоре после этого приходится регистрировать смерть²³. Королевский колледж акушерства и гинекологии (RCOG) разработал руководство, в которое входят рекомендации о том, что на акушерском сроке более 21 недели и 6 дней умерщвление плода (действия, вызывающие смерть плода) следует выполнять до начала родов, чтобы плод не родился живым²⁴. Колледж также выпустил новое руководство по обращению с плодом на раннем сроке (акушерский срок менее 21 недели и 6 дней). Рекомендованный способ умерщвления плода — введение хлористого кальция в сердце плода²⁵, что вызывает остановку сердцебиения. Преимущество этого способа состоит в том, что он вызывает быструю смерть и не требует обезболивания (раздел 4.19). Умерщвление плода исключает возможность возникновения дилемм о том, следует ли реанимировать ребенка, родившегося живым после прерывания беременности. Сообщалось, что некоторые родители испытывали облегчение, узнав, что их плод не будет испытывать страданий во время индуцированных родов или родившись живым, однако другие описывали эту процедуру как особенно дис-

¹⁹ Abortion Act 1967; Mason JK and Laurie GT (2005) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press). См. также главу 8. Заметим, что, несмотря на то, что Закон об абортах действует в Шотландии, особенности местного законодательства не позволяют ему вносить существенные изменения в действующую систему.

²⁰ Government Statistical Service (2005) *Abortion Statistics, England and Wales*: 2004, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/75/74/04117574.pdf>, проверено 13 июня 2006 г. Заметим, что эти цифры не включают 8764 аборта, сделанных женщинами, которые не проживают постоянно на территории Англии или Уэльса.

²¹ Mason JK and Laurie GT (2005) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press), p. 148.

²² Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 8 августа 2006 г.

²³ McHaffie HE (2001) *Crucial Decisions at the Beginning of Life* (Abingdon: Radcliffe Medical Press), p. 197.

²⁴ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1996) *Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality in England, Wales and Scotland* (London: RCOG); Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 8 августа 2006 г. Умерщвление плода обсуждается в некоторых других отчетах и докладах Королевского колледжа акушерства и гинекологии (RCOG). В одном из них, в 1998 г., рекомендуется применять умерщвление плода при прерывании беременности на поздних сроках, поскольку акушеры обязаны «защищать плод от боли при любом прерывании беременности независимо от акушерского срока Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1998) *Late Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality* (London: RCOG).

²⁵ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 8 августа 2006 г.

комфортную²⁶. Опросы родителей показали, что, если эту процедуру проводили деликатно, реакция на умерщвление плода не стала большим переживанием, чем горе от утраты желанного ребенка²⁷.

- 4.15 Начиная с 2002 г. врачи в Англии и Уэльсе должны сообщать, применялось ли умерщвление плода при прерывании беременности. Согласно сообщениям в 2005 г. в Англии и Уэльсе 31% (приблизительно 800) случаев прерывания беременности на акушерском сроке 20 недель и более проводились с умерщвлением плода²⁸. Рабочая группа была проинформирована о том, что врачи могут иметь разные мнения о типах заболеваний, при которых предлагается умерщвление плода. Однако врачи обычно рекомендуют умерщвление плода, когда у него имеются или разовьются тяжелые патологии, но, несмотря на это, после рождения он может некоторое время оставаться живым без специальной поддержки; например, при патологии мозга — микроэнцефалии (обычно такой диагноз ставят только на очень поздних сроках беременности). Умерщвление плода не всегда считают необходимым, если плод несомненно находится в состоянии, несовместимом с жизнью, и умрет во время или вскоре после рождения²⁹. Это может быть очень сложно из практических соображений, например, если ближайшее отделение медицины плода находится не слишком близко³⁰. Очень немногие женщины не желают умерщвления плода независимо от его диагноза³¹. Они предпочитают иметь возможность взять ребенка на руки после рождения и побыть с семьей, пока ребенок не умрет, пусть даже очень недолгое время³². Рабочая группа была проинформирована о том, что прерывание беременности после 22 недель без применения умерщвления — это вопрос, вызывающий серьезную озабоченность у медицинских работников в области медицины плода. В частности, им требовалось более глубокое понимание правового аспекта³³.
- 4.16 Эта неуверенность в отношении того, обязаны ли по закону врачи реанимировать ребенка с серьезным заболеванием, который родился живым, включая отклонения, несовместимые с выживанием в долгосрочной перспективе, и независимо от воли родителей, была выражена членам Рабочей группы на встречах для выяснения фактической ситуации. Неловкость в этом вопросе может повлиять на советы, которые врачи дают по поводу умерщвления плода. Однако такие опасения необоснованны. Не существует юридической обязанности предпринимать все возможные шаги по сохранению жизни любого ребенка с тяжелыми патологиями, состояние которого таково, что выживание не находится в его наилучших интересах (разд. 8.8). Поэтому врачи должны чувствовать, что они способны уважать желание женщины, если она принимает решение отказаться от умерщвления плода, и не обязаны вынуждать ее передумать. Однако в этих обстоятельствах очень важно, чтобы с женщиной (и ее партнером, если она пожелает) подробно обсуждали вероятные исходы, учитывая все обстоятельства ее случая. Необходимо уточнить, что в исключительных обстоятельствах, при которых ребенок, по всей видимости, будет жить, если прекращение беременности произойдет по несмертельной причине, неонатологи оценят состояние ребенка при рождении и назначат лечение, если посчитают, что это будет в наилучших интересах ребенка. В главе 9 мы приводим некоторые рекомендации, помогающие решить,

²⁶ Statham H, Solomou Wand Green JM (2001) Care in hospital for parents who terminated their pregnancy, in *When a Baby has an Abnormality: A study of parents' experiences* (Cambridge: Centre for Family Research, University of Cambridge), Chapter 6.

²⁷ Из личной беседы с Dr Ruth Graham, School of Geography, Politics and Sociology, University of Newcastle upon Tyne.

²⁸ Эта оценка может быть заниженной, поскольку повсеместная регистрация началась только в 2002 г., и Служба государственной статистики предполагает, что об умерщвлении плода по-прежнему иногда умалчивают. Government Statistical Service (2006) *Statistical Bulletin Abortion Statistics, England and Wales: 2005*, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/13/68/59/04136859.pdf>, проверено 29 августа 2006 г.

²⁹ Statham H., Solomou W. and Green JM (2006) Late termination of pregnancy for fetal abnormality: law, policy and decision-making in four English fetal medicine units *BJOG* (in press).

³⁰ Умерщвление плода могут проводить только в отделении медицины плода. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1998) *A Consideration of the Law and Ethics in relation to Late Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality* (London: Royal College of Obstetricians and Gynaecologists).

³¹ В недавнем исследовании сообщалось, что 31 родителю было предложено умерщвление плода для позднего прерывания беременности, и трое из них отказались; в двух случаях у ребенка была патология, несовместимая с жизнью, и врачи порекомендовали обойтись без умерщвления, а в одном случае на акушерском сроке в 21 неделю (т.е. раньше предельного срока, после которого Королевский колледж акушерства и гинекологии рекомендует проводить умерщвление) родители приняли решение отказаться. Statham H., Solomou W. and Green JM (2002) Termination of pregnancy, in *When a Baby has an Abnormality: A study of parents' experiences* (Cambridge: Centre for Family Research), pp. 56–106.

³² Личное сообщение на встрече Рабочей группы для выяснения фактической ситуации.

³³ Личное сообщение проф. Стива Робинсона из Ньюкаслского университета (University of Newcastle upon Tyne).

что лучше всего отвечает интересам ребенка. Важно, чтобы женщине дали время обдумать свое решение и оценить, действительно ли она продолжает хотеть прервать беременность без умерщвления ребенка. Если это так, то она должна заранее одобрить план оказания помощи, который предусматривает возможные исходы.

- 4.17 В настоящее время национальная статистика не содержит данных о том, как часто беременным женщинам предлагают умерщвление плода. Британская медицинская ассоциация (ВМА) отмечает, что мало известно о том, как родители принимают решения после диагностирования у плода тяжелой патологии; неизвестно, какого рода информацию они получают, какую поддержку им оказывают и как это влияет на принятие ими решений³⁴. Имеющиеся данные говорят о том, что, узнав о таком диагнозе, родителям сложно решить, что делать дальше; при этом важными для принятия решений считаются два фактора. Первый — влияние патологии на ребенка, на них самих и на других ближайших членов семьи (включая детей, которых они собираются иметь в будущем); второй — их прежние взгляды и убеждения относительно прекращения беременности. Предполагалось, что родители стараются объективно сосредоточиваться не на уровнях риска и имеющихся вариантах, а скорее на своем восприятии собственной способности справиться с происходящим³⁵. Принятие решений усложняется, когда существует неопределенность в отношении того, насколько серьезно повлияет на ребенка инвалидность в будущем.
- 4.18 В настоящее время (2006 г.) Система конфиденциальных расследований в области здоровья матери и ребенка (СЕМАСН) изучает случаи прерывания беременности, после которых была зарегистрирована смерть новорожденного ребенка. Это исследование направлено на определение причин прерывания беременности, способа прерывания и того, было ли предложено умерщвление плода. Когда это возможно, для прерывания беременности на акушерском сроке более 21 недели и 6 дней будут зарегистрированы причины, по которым не было выполнено умерщвление плода, включая случаи отказа беременной женщины. Рабочая группа поддерживает сбор таких данных, поскольку они могут дать представление о существующей практике.

Боль у плода

- 4.19 Практически невозможно ответить на вопрос, испытывает ли плод боль. Для взрослых боль включает осознание, мысль, память и страх. У плода выражение лица, отдергивание, движение или выброс в кровь гормонов стресса необязательно означает, что он осознанно воспринимает боль. Ученые расходятся во мнениях относительно того, когда плод уже достаточно развит неврологически, чтобы воспринимать боль, и могут ли существовать особые характеристики внутриутробной среды, препятствующие осознанному восприятию боли при нахождении в утробе³⁶. Даже если кора головного мозга (отвечающая за восприятие боли и за другие ощущения) недостаточно развита на акушерском сроке до 26 недель для того, чтобы плод ощущал боль³⁷, может существовать множество негативных последствий страдания, связанного с инвазивными процедурами, которые оказывают влияние на последующее развитие. В отчете о боли у плода Королевский колледж акушерства и гинекологии предлагает учитывать ее потенциальную возможность у плодов, начиная с акушерского срока 24 недели (после которого предполагается, что плод может испытывать боль), принимая во внимание потенциальный вред, который могут нанести обезболивающие препараты³⁸. Королевский колледж акушерства и гинекологии рекомендовал, чтобы для серьезных внутриматочных процедур рассматривались возможности применения обезболивания или седации плода, а для прерывания беременности на большом сроке — умерщвление плода или седация (разд. 4.14)³⁹.

³⁴ British Medical Association (2005) Diagnosing fetal abnormality, in *Abortion Time Limits — A briefing paper from the BMA*, доступно по ссылке: <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/AbortionTimeLimits-Factors-Diagnosing>, проверено 30 мая 2006 г.

³⁵ Statham H. (2002) Prenatal diagnosis of fetal abnormality: the decision to terminate the pregnancy and the psychological consequences *Fetal/Matern Med Rev* 13: 213–47.

³⁶ Anand KJ, Aranda JV, Berde CB et al. (2006) Summary proceedings from the neonatal pain-control group *Pediatrics* 117: S9–22; Derbyshire SWG (2006) Can fetuses feel pain *BrMed J* 332: 909–12; Mellor DJ, Diesch TJ, Gunn AJ and Bennet L (2005) The importance of 'awareness' for understanding fetal pain *Brain Res Rev* 49: 455–71; Lee SJ, Ralston HJP, Drey EA, Partridge JC and Rosen MA (2005) Fetal pain: A systematic multidisciplinary review of the evidence *J Am Med Assoc* 294: 947–54; Glover V and Fisk NM (1999) Fetal pain: implications for research and practice *Br J Obstet Gynaecol* 106: 881–6.

³⁷ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1997) *Fetal Awareness: Report of a working party* (London: RCOG Press).

³⁸ *Ibidem*.

³⁹ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 21 ноября 2005 г.

Некоторые примеры⁴⁰

4.20 В последующих разделах мы используем два гипотетических примера, чтобы проиллюстрировать некоторые вопросы, которые могут возникать, когда во время беременности приходится принимать решения, оказывающие влияние на выживание ребенка. Первый случай касается беременности, при которой у плода была гемолитическая болезнь. Вторым случаем связан с женщиной, которой предложили принять решение о прерывании беременности, поскольку плод имел тяжелую патологию развития головного мозга,

История 1: Сара — плод в опасности и дилемма для врача

Сара

У Сары вторая беременность и отрицательный резус-фактор. Если она беременна плодом с положительным резус-фактором, антитела ее крови могут атаковать клетки крови плода. Это может произойти только в том случае, если ее кровь ранее вступала в контакт с резус-положительной кровью во время рождения предыдущего резус-положительного ребенка. Первому ребенку Сары два года, после рождения у него была легкая форма желтухи, но затем она прошла. Во время второй беременности Сара не посещала женскую консультацию регулярно, но на сроке 26 недель прошла ультразвуковое исследование (УЗИ). Результат показал, что у плода имеются четкие признаки гемолитической болезни и анемия, вызванная несовместимостью групп крови. Кожа и ткани плода накопили аномальное количество жидкости, это было вызвано сердечной недостаточностью плода*. В настоящий момент врачи Сары рекомендуют ей срочно сделать переливание крови плода. Без этого плод умрет, тем временем после переливания крови в аналогичных случаях выживаемость составляет 90%. Переливание крови плода связано с некоторыми рисками (риск гибели плода составляет 1–2%) и потребуются повторить его несколько раз. Сара решила отказаться от лечения, поскольку не хочет рисковать; она говорит, что «в прошлый раз все было хорошо». Что должны делать врачи?

* Rodeck CH and Deans A. (1999) Red cell alloimmunisation, in *Fetal Medicine: Basic sciences and clinical practice*, Rodeck CH and Whittle MJ (Editors) (Churchill Livingstone), p. 785.

Моральный статус

- 4.21 Как мы уже отмечали, в основе медицинской помощи лежит представление о ценности жизни (разд. 2.36). Отказ Сары от лечения ее нерожденного ребенка антирезусными антителами морально неприемлем для тех, кто должен принимать все возможные меры для сохранения жизни. Мы описали эту позицию как абсолютистскую интерпретацию взглядов на неприкосновенность жизни (разд. 2.9). Беременная женщина может заявить, что ее отказ от переливания крови связан с риском смерти плода. Однако она недооценила относительные риски для плода, связанные с бездействием, по сравнению с проведением переливания крови. Предполагая, что исход будет таким же, как и в предыдущей беременности, она не осознала, что риск во второй беременности выше. Для тех, кто считает, что моральный статус плода ниже, чем у человеческой жизни после рождения, ее отказ будет рассматриваться как проблема личного выбора. С градуалистской точки зрения плод приобретает все более высокий моральный статус по мере его развития в ходе беременности. В случае Сары плод развился до 26-й недели беременности, и поэтому, вероятно, ему будет присвоен значительный статус, хотя, возможно, не такой, как у доношенного ребенка. Несмотря на то что в рамках принципа последовательности существует несколько различных подходов, один из них заключается в том, что жесткость или неправильность решения могут рассматриваться с точки зрения баланса между ожидаемой пользой и тяготами лечения. В этом случае отношение риск/польза и ожидаемые исходы будут в пользу лечения.
- 4.22 Даже те, кто считает, что плод имеет моральный статус и, следовательно, имеет право на лечение, согласятся с тем, что это утверждение невозможно реализовать без привлечения беременной женщины, поскольку лечение должно проводиться через ее тело. Тогда вопрос сводится к тому, является ли право плода таким, что мы были бы готовы вынудить Сару согласиться на лечение против ее воли. Требование того, чтобы она прошла лечение, противоречило бы этическим принципам уважения независимости пациента и осознанного согласия на лечение. Как мы уже сказали, взгляды Рабочей группы заключаются в том, что любая попытка спасти жизнь или улучшить состояние здоровья плода в утробе может быть предпринята с полного согласия беременной женщины (разд. 2.20 и 8.4).

⁴⁰ См. ссылку 2.

Наилучшие интересы

4.23 Те, кто пытается оправдать вмешательство для лечения плода или убеждает беременную женщину пересмотреть свою позицию в обсуждении с командой врачей, скорее всего будут ссылаться на наилучшие интересы плода. По нашим наблюдениям, рассмотрение поставленных на кон различных интересов требует оценки веса, который может быть им придан. Здесь интересу плода в выживании можно придать больший вес, тогда как интерес Сары действовать так, как она считает нужным, представляется менее важным.

Передача информации

4.24 Пример иллюстрирует важность хорошей коммуникации⁴¹. Сара была обеспокоена риском, связанным с переливанием крови у плода, но, кажется, упустила из виду тот факт, что риск смерти плода при отсутствии лечения был гораздо выше. Возможно, она хотела, чтобы беременность была совершенно «естественной», и думала, что врачи хотят вмешаться без всякой необходимости. Причиной для беспокойства является то, что она не проходила положенные осмотры, а ультразвуковое исследование было сделано не на 20-й, а на 26-й неделе. Эти пропуски могут быть связаны с социальными или с личными факторами, с результатом неудовлетворительной координации в службе здравоохранения или с тем, что Саре не предоставили информацию или не уговорили прийти. Очень важно, чтобы женщине, находящейся в положении Сары, давали правильную информацию, которая четко обозначает риски в случае отсутствия лечения. Сара должна иметь возможность задать вопросы, если они появятся, и прийти к своему собственному решению. Возможно, она захочет поговорить о необходимости выбора со своим партнером либо с друзьями и другими членами семьи; может быть, нужно предложить ей профессиональную, эмоциональную или духовную поддержку. Этот случай также иллюстрирует, как может изменяться восприятие рисков и как сложно добиться того, чтобы вес различных точек зрения всех участников принятия решений был сбалансирован надлежащим образом. Можно подумать, что Сара неправильно истолковала предоставленную ей информацию и должна следовать советам врачей. Однако команда врачей не претендует на особую моральную экспертизу в этом вопросе. **Рабочая группа не может переоценить важность принятия решений на основе партнерства (разд. 2.48 и 3.19) и обеспечения такого способа передачи информации, который доступен пониманию родителей.** Заметим, что стандарты Национальной структуры оказания услуг детям, молодым людям и матерям в Соединенном Королевстве требуют, чтобы информация была предоставлена на разных языках и носителях информации, с тем чтобы отвечать потребностям разных людей. Мы поддерживаем эти принципы⁴².

Правовые вопросы

4.25 Позиция законодательства в Англии в этом случае проста. Решение Сары имеет решающее значение (разд. 8.4). Беременная женщина не должна учитывать пожелания отца, если они отличаются от ее мнения, и ее нельзя заставлять подчиниться совету врачей, за исключением случаев, когда ее умственные способности вызывают вопросы. **Несмотря на то что требования законодательства четкие, мнение Рабочей группы состоит в том, что врачи должны предпринимать все возможные усилия для того, чтобы женщина могла принять осознанное решение, касающееся ее беременности.** Это может потребовать применения более эффективных способов обмена информацией, которые помогут ей понять, что риск, связанный со второй беременностью, гораздо выше, чем с первой, и что без переливания крови существует высокий риск смерти плода.

Экономические вопросы: дородовой скрининг

4.26 Сара оказалась перед необходимостью выбора в результате проведения дородового скрининга. В исследованиях некоторых видов периодического скрининга с целью исключения инфекций или патологии у плода были приведены четкие экономические аргументы⁴³. Од-

⁴¹ Royal College of Physicians (1997) *Improving Communication between Doctors and Patients: A report of a working party* (London: RCP).

⁴² Department for Education and Skills and Department of Health (2004) *Maternity Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: Department of Health), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/23/04090523.pdf>, проверено 31 июля 2006 г.

⁴³ Lane B, Challen K, Harris HG and Harris R (2001) Existence and quality of written antenatal screening policies in the United Kingdom: postal survey *BrMed J* 322: 22–3.

нако такие исследования, как правило, делают акцент на потенциальных затратах на плод, у которого обнаружены патологии, с точки зрения здравоохранения и других секторов экономики; при этом признают, что в будущем плод может приносить и пользу⁴⁴. Последовательное применение методов экономической оценки потребует корректировки с учетом таких выгод, которые нельзя оценить исключительно с точки зрения ресурсов. Возможно, такой подход уравнивает экономические аргументы, выдвигаемые против многих видов дородового скрининга. Рабочая группа считает, что экономические факторы не должны занимать центральное место в любых обсуждениях ценности программ дородового скрининга, которые зачастую приводят к прерыванию беременности в случае обнаружения тяжелых патологий. В главе 5 мы обсудим экономические затраты на спасение младенцев, рожденных на грани жизнеспособности.

История 2: Тереза — плод в опасности и затруднительное положение беременной женщины

Тереза

Тереза — молодая женщина, 18 лет, ее беременность первая, незапланированная. Она обнаружила, что беременна, на сроке 23 недели; и после того, как привыкла к этой мысли, была довольна. После ряда обследований она только что узнала, что у плода имеется тяжелая гидроцефалия — результат мутации гена, отвечающего за развитие мозга*. При этом заболевании некоторые участки мозга не развиваются, и у ребенка будет спастический паралич и тяжелое нарушение способности к обучению. Сканирование на акушерском сроке 26 недель показало, что плод окружен слишком большим количеством амниотической жидкости; такое заболевание называется многоводием. Эта жидкость растягивала матку и угрожала преждевременными родами. Терезе предложили подумать о прерывании беременности сейчас, поскольку прогнозы в отношении плода были очень плохими. Если бы он родился живым, у ребенка были бы сочетанные проблемы — сильная недоношенность и серьезная патология мозга, сочетание физических нарушений и тяжелое нарушение способности к обучению. В качестве первой части процедуры прерывания беременности врачи предлагали провести умерщвление плода. Тереза была очень расстроена, поскольку у нее уже не будет ребенка, на которого она рассчитывала. Она согласилась на прерывание беременности, но думала, не отказаться ли от умерщвления плода, потому что эта идея была для нее невыносима.

* Weller S and Gartner (2001) Genetic and clinical aspects of X-linked hydrocephalus (L1 disease): Mutations in the L1CAM gene *J Hum Mutat* 18: 1-12.

Принятие решения о прерывании беременности

- 4.27 При тяжелой гидроцефалии этого типа у ребенка не будет развиваться высшая деятельность мозга, и в более взрослом возрасте он будет не способен участвовать в нормальной жизни или строить отношения. Дети с более легкими формами заболевания могут пострадать менее серьезно. В случае Терезы утрата функций мозга у ее ребенка приведет в будущем к тому, что для него будут невозможны ни приобретение человеческого опыта, ни способность взаимодействовать с внешним миром. Те, кто считает, что существует моральное обязательство любой ценой сохранить жизнь, не могут оправдать ни прерывание беременности, ни умерщвление плода. Другие, однако, могут утверждать, что врачи должны стараться, насколько это возможно, следовать профессиональным рекомендациям, что означало бы не соглашаться с пожеланиями Терезы (разд. 4.16). Кто-то может подумать, что рождение этого ребенка живым может принести ему очень мало пользы, и даже утверждать, что сохранение его жизни после рождения было бы негуманным.
- 4.28 С учетом наилучших интересов проблема выбора заключается в том, чтобы принять решение, чьи интересы более приоритетны — плода или новорожденного ребенка. Некоторые люди могут посчитать, что лучше предотвратить возможность появления боли, если плод родится живым, и это будет склонять их к решению об умерщвлении плода. Однако можно утверждать, что предпочтительнее применять обезболивания во время медицинского прерывания беременности⁴⁵ с целью уменьшить боль, хотя исход будет таким же. На самом деле последнее сопряжено с большими рисками для беременной женщины, чем для плода.

⁴⁴ Например, многие экономические оценки измеряют и рассматривают выгоды с точки зрения затрат, которых удалось избежать при помощи программ скрининга, т.е. последующей экономии ресурсов, достигнутой за счет: 1) аборта «проблемного» плода; 2) аборта «проблемного» плода минус затраты ресурсов, связанных с «заменяющим» ребенком; 3) лечения «проблемной» женщины или ребенка.

⁴⁵ Медицинская процедура, которую применяют для прерывания беременности на поздних сроках (более 22 недель). Хирургическое прерывание беременности в любом случае выполняют с применением общей анестезии, в результате чего и женщина, и плод получают обезболивание.

- 4.29 У Терезы может быть (или не быть) определенное мнение о жестокости или неправомерности прерывания беременности и/или умерщвления плода. Как и в Истории 1, мнение Рабочей группы состоит в том, что независимо от решения, к которому пришли в конечном итоге, принуждение женщины к согласию на умерщвление плода и/или на прерывание беременности не имеет морального оправдания (разд. 2.20), к тому же это незаконно (разд. 8.4).
- 4.30 Независимо от того, какое решение примет Тереза, для нее этот опыт будет неприятным. Информация о таком диагнозе во время беременности, необходимость принимать решение, процедура прерывания беременности и преодоление последствий — все это очень огорчительно⁴⁶. Сразу после прерывания беременности по поводу патологии плода отмечается высокий уровень психологического стресса, и большинство женщин сообщают об остром чувстве горя⁴⁷. У большинства женщин сила страдания со временем уменьшается, хотя исследования показали, что некоторые женщины и несколько лет спустя по-прежнему проявляют признаки психологического стресса либо подавлены, чувствуют себя виноватыми или демонстрируют раздражение. Тереза может, например, испытывать беспокойство, вызванное твердым убеждением в неприкосновенности жизни, поэтому лишать кого-либо жизни безнравственно (разд. 2.9). Она может ощущать давление со стороны врачей и медсестер и чувствовать свою вину или ответственность при мысли о прерывании беременности. Тереза может очень нуждаться в социальной поддержке и консультациях, учитывая, что она обнаружила свою беременность на большом сроке, и, похоже, у нее нет поддержки со стороны семьи или друзей. Для нее может быть полезной психологическая и духовная помощь.
- 4.31 Если Тереза даст согласие на умерщвление плода, ей придется справиться со смертью плода, равно как и со смертью ребенка, если бы он умер после рождения. Чем дольше она откладывает принятие решения о прекращении беременности, тем больше вероятность того, что ребенок родится живым и сможет дожить до раннего детского возраста. Если Тереза пожелает продолжать вынашивать беременность, врачи примут решение о наилучшем сроке для родов, и, повторим, ребенок скорее всего переживет роды. Ее способность справиться зависит от ее зрелости, от уровня поддержки со стороны других людей, и от способа, которым до нее будут доносить информацию. Кроме того, это может зависеть от того, задумывалась ли она когда-нибудь об умерщвлении плода и как она к этому относится, хотя исследования показывают, что, оказавшись в подобной ситуации, родители иногда меняют свое мнение⁴⁸. Она посоветуется со своими родственниками, и, если окажется, что у них другое мнение, это может вызвать ее беспокойство, если источником ее нравственного чувства являются семейные отношения и взгляды (разд. 3.17). Она может также находиться под влиянием мировоззрения окружающих ее людей, которые, например, придерживаются строгих религиозных взглядов или убеждений относительно прав инвалидов⁴⁹. Не следует считать, что ее относительно молодой возраст делает ее менее способной принимать решения.
- 4.32 В данной ситуации решения родителей могут быть также связаны с социально-демографическими факторами. Крупное исследование в США, посвященное принятию решений после постановки диагноза, который связан с патологией плода, показало, что с решением о прерывании беременности соотносится несколько факторов⁵⁰. В частности, вероятность прерывания беременности повышается с увеличением тяжести патологии и с возрастом матери. В этом исследовании приведены ссылки на другие работы, в которых было установлено, что на принятие решений также влияют образование, расовая принадлежность и доходы семьи.
- 4.33 Врачам может быть не совсем понятно, имеют ли они по закону право согласиться с просьбой Терезы о прерывании беременности без умерщвления плода, и они могут беспокоиться о том, что в случае согласия они будут по закону обязаны реанимировать ребенка после

⁴⁶ Statham H., Solomou W. and Chitty L. (2000) Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies *Bailliere's Clin Obstet Gynaeco* **H4**: 731–47.

⁴⁷ Statham H. (2002) Prenatal diagnosis of fetal abnormality: the decision to terminate the pregnancy and the psychological consequences *FetMat Med Rev* **13**: 213–47.

⁴⁸ *Ibidem*.

⁴⁹ *Ibidem*.

⁵⁰ Schechtman KB, Gray DL, Baty JD and Rothman SM (2002) Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies *Obstet Gynecol* **99**: 216–22.

рождения (разд. 4.16). Они могут также считать своим профессиональным долгом соблюдение правил и норм местных больниц и национальных рекомендаций Королевского колледжа акушерства и гинекологии (RCOG) (разд. 4.14)⁵¹. Они должны внести ясность во все вопросы, которые беспокоят Терезу, и обеспечить ей возможность независимых консультаций, например, чтобы она могла узнать, допускают ли другие женщины, находящиеся в ее ситуации, умерщвление плода. На практике лишь немногие не соглашаются с применением этой процедуры при прерывании беременности на поздних сроках.

4.34 Этот случай также поднимает вопрос о восприятии врачами процедуры умерщвления плода. Недавние исследования показали, что консультанты в больницах в полной мере осознают и свою врачебную ответственность, и личное участие в умерщвлении плода⁵². Они описывают свою толерантность к этой процедуре как к необходимой части своей врачебной практики и оправдывают ее различными причинами, например предоставлением возможности выбора для родителей или уменьшением страданий. Было сделано предположение, что часто не принимаются во внимание эмоциональные и личные последствия для медицинских работников, выполняющих неприятные процедуры, например умерщвление плода, и что эти аспекты необходимо исследовать⁵³. Если врач или другие медицинские работники возражают против прерывания беременности по морально-этическим или религиозным соображениям, то согласно Закону об абортах 1967 г., у них есть право отказаться от участия в подобных процедурах⁵⁴ и направить пациентку к другому врачу⁵⁵. Британская медицинская ассоциация (БМА) поддерживает это право отказа по морально-этическим или религиозным соображениям от участия в прерывании беременности⁵⁶. Однако исследование показывает, что, хотя акушерки, участвующие в умерщвлении плода, считали такое право на отказ действительно существующим, врачи-консультанты обычно рассматривали его как чисто теоретическую возможность⁵⁷.

Социальное восприятие плода

4.35 В развитых обществах люди в повседневной жизни находятся под мощным воздействием визуальной информации, которая повышает их осведомленность во многих вопросах, в том числе связанных с медициной. Если выйти за рамки этой Истории, существует множество противоречивых представлений о плоде⁵⁸ и новорожденном ребенке, которые могут повлиять на стороны, участвующие в принятии решений. Например, изображение плода используют в антитабачных кампаниях. Трехмерные детальные медицинские изображения движений плода внутри матки недавно стали получать освещение в прессе. Такие изображения могут вызывать ощущение, что плод и новорожденный более похожи с точки зрения развития, чем это есть на самом деле⁵⁹. Одновременно существует более глубокое понимание возможности того, что в будущем ученые смогут изменять ребенка в процессе развития с целью улучшения его здоровья на уровне гена, зиготы, эмбриона, плода или ребенка. Есть такое суждение, что возможность использования тканей плода в медицинских целях⁶⁰ и появление пренатальных исследований для оценки состояния плода могут

⁵¹ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 21 ноября 2005 г.

⁵² Graham R., Rankin J., Haimes E. and Robson S. (2006) Providing feticide: An exploration of health professional perspectives *J Obstet Gynaecol* 26 (Suppl. 1): S14-16; Graham R., Robson S., Rankin J. and Haimes E. (2005) *Living with Feticide: A case study in tolerance and tender care*, paper presented at British Sociological Association Medical Sociology Annual Conference, September 2005.

⁵³ Graham R. (2006) Lacking compassion—sociological analysis of the medical profession *Soc Theory Health* 4: 43–63.

⁵⁴ Не в той ситуации, когда прерывание беременности необходимо для спасения жизни или для предотвращения тяжелого и непоправимого вреда, наносимого беременной женщине.

⁵⁵ Mason JK and Laurie GT (2005) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press).

⁵⁶ British Medical Association (1999) *The Law and Ethics of Abortion*, доступно по ссылке: <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/abortion-objection>, проверено 29 августа 2006 г.

⁵⁷ Graham R, Rankin J, Haimes E and Robson S (2006) Providing feticide: An exploration of health professional perspectives *J Obstet Gynaecol* 26 (Suppl. 1): S14–16.

⁵⁸ Williams C., Alderson P. and Farsides B. (2001) Conflicting perceptions of the fetus: person, patient, nobody, commodity *New Genet Soc* 20: 225–38; Williams C. (2005) Framing the fetus in medical work: rituals and practice *Soc Sci Med* 60: 2085–95.

⁵⁹ *Ibidem*.

⁶⁰ Например, трансплантация клеток мозга плода пациентам с болезнью Паркинсона; see Young E. (2001) Think again *New Scientist*, доступно по ссылке: <http://www.newscientist.com/article.ns?id=dn507>, проверено 22 сентября 2006 г.

способствовать тому, что плод станут воспринимать как «расходный материал»⁶¹. Более того, доступность пренатальных исследований может означать, что некоторые женщины рассматривают свою беременность как предварительную и не привязываются к нерожденному ребенку до тех пор, пока не узнают результаты обследований⁶².

Правовые вопросы

4.36 И хотя не определено, что именно подразумевается под существенным риском «серьезных нарушений»⁶³ у будущего ребенка для обоснования прерывания беременности на сроке более 24 недель, согласно Закону об абортах 1967 г., этот тип тяжелой гидроцефалии определенно приведет к «серьезному нарушению», и поэтому прерывание беременности Сары на сроке 26 недель является законным. Умерщвление плода само по себе является законным, если прерывание беременности соответствует положениям Закона об абортах. И умерщвление плода, и процедура прерывания беременности предполагают вмешательство в тело Терезы, и поэтому, согласно законодательству, потребуется ее согласие. Если прерывание беременности будут проводить без умерщвления плода и ребенок с тяжелыми проблемами со здоровьем родится живым, нет обязательного условия назначения ему вентиляции легких или помещения его в отделение интенсивной терапии новорожденных, если задействование всех возможных мер для поддержания его жизни не отвечает его наилучшим интересам (разд. 8.8). Таким образом, законодательство позволяет врачам действовать согласно желанию Терезы и оказывать паллиативную помощь до тех пор, пока ребенок не умрет. Мы завершили рассмотрение проблем, возникающих во время беременности, и в следующей главе переключаем внимание на интенсивную терапию и реанимацию детей на грани жизнеспособности.

⁶¹ Williams C., Alderson P. and Farsides B. (2001) Conflicting perceptions of the fetus: person, patient, nobody, commodity *New Genet Soc* 20: 225–38.

⁶² Statham H., Solomou W. and Chitty L. (2000) Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies *Bailliere's Clin Obstet Gynaeco* 14: 731–47.

⁶³ Термин «нарушения» взят из формулировок Закона об абортах 1967 г.

Глава 5

Дилеммы
в текущей практике — дети,
рожденные на грани
жизнеспособности

Дилеммы в текущей практике — дети, рожденные на грани жизнеспособности

Введение

- 5.1 Мы используем термин «граница жизнеспособности» для обозначения времени рождения сильно недоношенных детей, которые родились живыми на акушерском сроке 25 недель и 6 дней или раньше¹. За последние 40 лет эта граница снижалась приблизительно на одну неделю каждые 10 лет; это можно отнести, по меньшей мере отчасти, к достижениям в области технологий и оказания помощи. Дети рождаются на таком раннем акушерском сроке по причине самопроизвольных или индуцированных родов, вызванных искусственно для сохранения здоровья ребенка, матери или их обоих. На этих стадиях гестации перспективы выживания здорового ребенка ниже, и поэтому может понадобиться принимать решения о реанимации и интенсивной терапии. Очень большое значение имеют многопрофильные обсуждения с участием неонатологов и специалистов родильного отделения. Необходимо спланировать ряд шагов по ведению родов, которые необходимо будет обсудить с матерью и по возможности с ее партнером, чтобы можно было принимать оптимальные решения по оказанию помощи матери и ребенку.
- 5.2 В тех случаях, когда существует вероятность родов на грани жизнеспособности, следует принять несколько практических решений о наилучшем способе оказания помощи. Например, если беременная женщина поступила в районную больницу общего профиля, следует ли переводить ее в больницу со специальным отделением медицины плода или (уровень 3) с неонатальным отделением?^{2,3} Безопасно ли для нее и ребенка делать это, или это будет слишком далеко от ее дома? Есть ли местная перинатальная или неонатальная сеть⁴ с рекомендациями, которым необходимо следовать? Кроме того, необходимо будет принять решение о необходимости кесарева сечения, учитывая то, что на этом этапе беременности такая хирургическая операция представляет собой сложное и опасное для женщины вмешательство, которое может негативно повлиять на ее будущую репродуктивную способность⁵. Если перспективы того, что такое лечение способно улучшить здоровье ребенка, невысоки, может потребоваться принять решение об оказании ребенку после его рождения паллиативной помощи, а не интенсивной терапии (разд. 6.18–6.22). Хотя речь идет в пер-

¹ Считается с первого дня последней менструации у беременной женщины [0]. Количество недель акушерского срока, как правило, условно считают как период от первого до последнего дня этой недели. Например, «срок 23 недели» означает «от 23 недель до 23 недель и 6 дней» беременности (161–167 дней беременности).

² В неонатальном отделении 3-го уровня персонал несет ответственность исключительно за оказание неонатальной помощи и не имеет других педиатрических обязанностей. Начиная с 2003 г. политика Департамента здравоохранения состоит в том, что детей, которым требуется оказание сложной помощи или длительная респираторная поддержка, сначала следует помещать в отделение 3-го уровня, особенно если они родились на акушерском сроке не больше 27 недель. Department of Health (2003) Report of the Neonatal Intensive Care Services Review Group, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/87/44/04018744.pdf>, проверено 15 июня 2006 г.

³ Имеются данные о том, что исходы у недоношенных детей бывают лучше, когда они рождаются в больнице со специальным неонатальным отделением. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn (2004) Policy Statement: Levels of neonatal care *Pediatrics* 114: 1341–7; Cifuentes J, Bronstein JM, Phibbs CS, Phibbs RH, Schmitt RK and Carlo WA (2002) Mortality in low birth weight infants according to level of neonatal care at hospital of birth *Pediatrics* 109: 745–51.

⁴ Политика Департамента здравоохранения состоит в том, чтобы оказывать всю неонатальную помощь в Англии в рамках одобренных управляемых больничных сетей, в которые входит ряд больниц с неонатальными отделениями различных типов (Департамент здравоохранения, 2003 г.). Report of the Neonatal Intensive Care Services Review Group, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/87/44/04018744.pdf>, проверено 15 июня 2006 г.). Эту стратегию поддерживает BAPM (Британская ассоциация перинатальной медицины (2001) в своих *Standards for Hospitals Providing Neonatal Intensive and High Dependency Care*, 2nd Edition, доступно по ссылке: http://www.bapm.org/media/documents/publications/hosp_standards.pdf, проверено 5 сентября 2006 г.). В Англии работают 24 такие сети, они называются либо Неонатальными сетями, либо Перинатальными сетями. (NHS Neonatal Networks *What is a Neonatal Network?*, доступно по ссылке: <http://www.neonatal.org.uk/Healthcare+Professionals/About+the+Networks/>, проверено 18 августа 2006 г.) Цель этих сетей заключается в обеспечении совместной работы группы больниц и больничных отделений, предлагающих различные уровни оказания помощи, и в улучшении предоставляемых ими услуг. Эти сети призваны оказывать содействие сосредоточению навыков и опыта, необходимых в той или иной области, и поощрять перевод пациентов в местные отделения, с тем чтобы обеспечить оказание высококачественной и отвечающей требованиям неонатальной помощи в непосредственной близости от дома матери.

⁵ Может потребоваться классическое кесарево сечение, которое включает вскрытие брюшной полости и верхней части матки, в отличие от операции, которую обычно выполняют в срок (или приблизительно в срок) и при которой вскрывают только нижнюю часть матки (кесарево сечение в нижнем сегменте). В будущих (следующих) родах шрам от операции классического кесарева сечения с меньшей вероятностью вызывает разрыв матки, чем шрам от кесарева сечения в нижнем сегменте.

вую очередь об акушерских решениях, они могут быть приняты разумно только в контексте планов, определенных совместно всеми профессиональными группами и родителями. Медицинский персонал неонатального отделения должен будет определить, достаточно ли у них опыта и ресурсов для обеспечения оптимальной помощи ребенку. Кроме того, они должны выяснить, хотят ли родители, чтобы жизнь ребенка поддерживали с применением активных вмешательств, и узнать их мнение о том, что следует делать, если состояние ребенка окажется неожиданно хорошим или плохим. Когда роды происходят самопроизвольно, возможностей заблаговременного планирования может быть очень мало.

- 5.3 Начнем с обсуждения того, как повысился уровень выживаемости детей, родившихся на грани жизнеспособности, и расскажем о современной клинической практике в Соединенном Королевстве. Затем приведем некоторые примеры, чтобы показать, какого рода дилеммы могут возникнуть у родителей и у врачей при принятии решений в этих сложных случаях. Каждый пример рассматривается с этической, социальной и правовой точки зрения, после чего обсуждаются экономические вопросы⁶.

Клиническая точка зрения

- 5.4 Существуют давние профессиональные разногласия по вопросу диапазона акушерских сроков или весов при рождении, для которых обоснованно проведение ребенку всех возможных врачебных вмешательств. Вероятность выживания на грани жизнеспособности составляет не более 50%. Оценка акушерского возраста плода становится более точной, поскольку произошел прогресс в технологиях ультразвуковых исследований и диагностики беременности. Оценку по срокам последней менструации у женщины обычно подтверждают при помощи ультразвукового исследования. Этот способ обычно считают более надежным, чем определение по дате менструации, его точность более чем в 95% случаев составляет пять дней, если применять его в первом триместре беременности⁷. Поскольку вес плода можно точно измерить до рождения, неонатологи в Соединенном Королевстве стараются определять нахождение на грани жизнеспособности по критериям срока гестации, а не по весу при рождении (критерием является вес, при котором вероятность выживания составляет 50% и меньше). Тем временем более ранние сообщения о ведении беременности часто основаны на весе при рождении, поскольку ранее оценка гестационного срока была неточной, и врачи могут ссылаться на исследования, основанные и на весе при рождении, и на гестационном сроке. Приблизительный эквивалент сильной недоношенности — вес при рождении менее 1000 г.
- 5.5 В настоящее время выживаемость на акушерском сроке 22 недели встречается очень редко, а менее этого срока практически не описана; по этой причине таких детей иногда называют «преджизнеспособными». В период граничной жизнеспособности (до 26 недель) рождается относительно немного детей, и большинство из них не выживают. В прошлом их рождение относили к выкидышу. С начала 1980-х годов возросла доля детей, которые родились с крайне низким весом⁸ (чаще всего недоношенных), причем в период

⁶ Мы используем примеры, которые характерны для того, что происходит в больнице. Они не основаны на клинических случаях. При обсуждении каждого примера поднимается ряд вопросов, некоторые из них были поставлены перед членами Рабочей группы во время встреч для выяснения фактической ситуации. Мы признаём, что выбор проблем, которые обсуждаются после каждого примера, может оказывать влияние на то, как воспринимаются сами примеры разными читателями в зависимости от их мировоззрения.

⁷ Kalish RB, Thaler HT, Chasen ST, Gupta M, Berman SJ and Rosenwaks Z (2004) First- and second-trimester ultrasound assessment of gestational age *Am J Obstet Gynecol* 191: 975–8.

⁸ Определения приведены во вставке 3.1. Дети с крайне низким весом при рождении весят менее 1000 г. Акушерский возраст ребенка, родившегося живым, в Англии отдельно не регистрировался. Тем временем вес при рождении регистрировался в Англии и Уэльсе в течение нескольких десятилетий, поэтому он используется для учета тенденций. Macfarlane A. and Mugford M. (2000) *Birth Counts: Statistics of pregnancy and childbirth*, 2nd Edition, Volume 1 (London: The Stationery Office), pp. 55–6. В настоящее время регистрируют общее число родов (живых новорожденных и мертворожденных) по срокам гестации, и самые последние из имеющихся данные приведены во вставке 5.1. Из них 27% (957) были мертворожденными на акушерском сроке от 24 до 27 недель 6 дней (National Statistics (2005) *Mortality Statistics: Childhood, infant and perinatal 2003 Series DH3 No. 36* (London: Office for National Statistics), таблица 13). В Шотландии в 2003 г. было зарегистрировано 260 мертворожденных детей из одноплодных беременностей, из них 55 (21 %) родились на акушерском сроке между 24-й и 27-й неделей. На таких акушерских сроках 32% всех родов при одноплодной беременности (всего 174) завершились рождением мертвого ребенка (NHS National Services Scotland (2003) *Scottish Perinatal and Infant Mortality and Morbidity Report* (NHS Scotland: Edinburgh), таблица 22b).

с 1982 по 1996 г. эта цифра удвоилась⁹. Согласно оценкам в Англии 1600 из 584 000 родов в год (т.е. 0,28%) произошло на акушерском сроке менее 25 недель 6 дней (вставка 5.1)¹⁰.

Вставка 5.1: Статистика рождаемости*

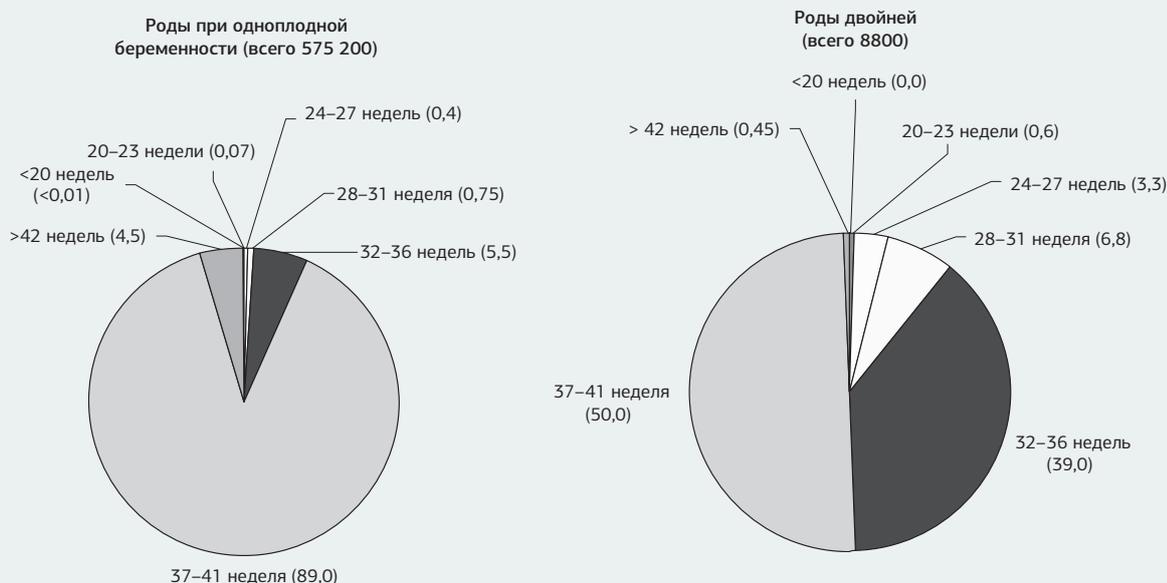
В 2004–2005 гг. в больницах Национальной службы здравоохранения в Англии приблизительно 13% от всех родов были преждевременными (беременность более 37 недель 6 дней) (данные включают и живых, и мертворожденных детей). Общее количество родов составляет приблизительно 584 000.

Общее количество родов на разных сроках беременности, Англия, 2004–2005 гг.

Менее 20 недель	40	< 0,01 %
20 недель	50	< 0,01 %
21 неделя	80	0,01%
22 недели	100	0,02 %
23 недели	240	0,04%
24 недели	600	0,1 %
25 недель	500	0,1 %
26 недель	700	0,1 %
27 недель	800	0,1 %
28–31 неделя	5 000	0,9 %
32–36 недель	35 100	6%
37–41 неделя	515 000	88%
42 недели и больше	26 050	4,5%
ВСЕГО	584 260	100%

(Количество детей, рожденных на «границе жизнеспособности» или на акушерском сроке менее 25 недель 6 дней, составило приблизительно 1610 (0,3%).)

Роды на разных акушерских сроках (%) для одноплодных и многоплодных беременностей, Англия



* Источник. Национальная статистика (2006 г.) NHS Maternity Statistics, England: 2004-05, Table 21

⁹ 0,2–0,4% при одноплодной беременности и 1,9–3,9% в многоплодных беременностях. Macfarlane A. and Mugford M. (2000) *Birth Counts: Statistics of pregnancy and childbirth*, 2nd Edition, Volume 2 (London: The Stationery Office), таблица A6.1.1.

¹⁰ National Statistics (2006) *WHS Maternity Statistics, England: 2004–05*, таблица 21. Невозможно привести точные цифры в отношении количества детей, родившихся живыми на этих акушерских сроках, поскольку собранные стандартные данные не позволяют разделить живых и мертворожденных детей. Однако данные по мертворожденным детям показывают, что в 2003 г. в Англии и Уэльсе 3585 детей были мертворожденными на акушерском сроке от 24 недель [0] до полного срока (доношенности).

- 5.6 Состояние «на грани выживания» всегда связывали с наличием нарушений у части выживших. В 1981 г. анализ опубликованных литературных данных позволил сделать вывод о том, что выживаемость детей с весом при рождении менее 1500 г (ближе к 30 неделям гестации) со временем повысилась, особенно по сравнению с 1960-ми гг., тогда как доля детей, родившихся живыми и выживших с «нарушениями» (их термин), осталась неизменной¹¹. Со времени этого важного исследования уровень выживаемости на малых сроках продолжал повышаться и сыграл свою роль в правовом определении мертворожденности, которое в 1992 г. изменили с 28 недель и более акушерского срока на срок 24 недели¹² и более. Часто критикуют практику проведения реанимации и интенсивной терапии детям, которые родились на грани жизнеспособности. Однако оценки показали, что среди относительно небольшого числа выживших младенцев, находившихся на грани выживания, большинство к шести годам чаще имеет инвалидность средней, легкой степени или вообще не имеет инвалидности, а не инвалидность, которая классифицируется как серьезная (разд. 5.8 и таблица 5.1). Продолжение оценки результатов для этой группы очень важно, и это стало основной причиной начала исследования EPICure, к которому мы теперь переходим.

Исследование EPICure

- 5.7 Сильная недоношенность по-прежнему ставит родителей и медицинских работников перед необходимостью тяжелого выбора, поскольку известно, что некоторые инвалидизирующие заболевания гораздо чаще встречаются среди выживших, чем среди детей, родившихся в срок (таблица 5.1 и вставка 5.2). В 1995 г. для решения проблемы нехватки данных о выживаемости и долгосрочных результатах у крайне недоношенных детей было предпринято исследование EPICure¹³. В ходе исследования были выявлены все роды на акушерских сроках от 20 до 25 недель 6 дней в Соединенном Королевстве и в Республике Ирландия в течение десяти месяцев 1995 года. Из 4000 зарегистрированных родов 1185 детей при рождении имели признаки жизни¹⁴. На акушерском сроке 23 недели живыми родились 39% детей, на сроке 24 недели их было 60%, на сроке 25 недель — 67%¹⁵. С того времени ученые оценивали развитие 308 младенцев, доживших до выписки из больницы, в возрасте двух с половиной лет и примерно шести лет, и вскоре появится сообщение о состоянии этих детей в возрасте десяти лет. Они представляют результаты у детей, родившихся в больницах всех типов по всей стране и, таким образом, широко охватывают и отражают клиническую практику, которая существовала в 1995 г.¹⁶ Помощь этим детям варьировалась от предоставления полного ухода до одной только паллиативной помощи. Во втором исследовании по программе EPICure будет собрана информация о детях, родившихся в Англии в 2006 году на акушерском сроке менее 26 недель 6 дней (т.е. на одну неделю больше, чем в первоначальном исследовании).
- 5.8 Результаты для двух детей, у которых при рождении были признаки жизни, представлены в таблице 5.1. Поскольку данные основаны на состоянии детей по сравнению с их сверстниками, а не на их собственном качестве жизни, они дают наиболее пессимистическую картину. Более того, они содержат все инвалидизирующие состояния, многие из которых относятся к легким функциональным нарушениям, которые не оказывают существенного влияния на повседневную жизнь, например необходимость ношения очков или несколько пониженные показатели IQ (коэффициента интеллектуального развития). В таблице представлено количество и процент детей, которые родились живыми, были помещены в отделение интенсивной терапии и имели инвалидность в возрасте шести лет. Например, на акушерском сроке 23 недели родился всего 241 ребенок с признаками жизни, из них чуть

¹¹ Stewart AL, Reynolds EOR and Lipscomb AP (1981) Outcome for infants of very low birthweight: Survey of world literature *Lancet* 317: 1038–41.

¹² На акушерском сроке менее 24 недель прекращение беременности относят к выкидышу.

¹³ Вебсайт исследования EPICure доступен по ссылке: www.epicurestudy.com, проверено 10 августа 2006 г.

¹⁴ Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT and Wilkinson AR for the EPICure Study Group (2000) Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth *N Engl J Med* 343: 378–84.

¹⁵ Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR and the EPICure study group (2000) The EPICure study: Outcomes to discharge from hospital for babies born at the threshold of viability *Pediatrics* 106: 659–71.

¹⁶ Последующие исследования отражают практику того времени, когда были собраны данные, и могут не содержать влияние недавних изменений, например достижения неонатальной медицины или реорганизацию системы больниц, оказывающих неонатальную помощь, которая проходила начиная с 2003 г.

меньше половины умерли в родильном зале, и им не была оказана дальнейшая помощь. Из тех, кто был переведен в отделение интенсивной терапии, 26 детей выжили, они были выписаны из больницы. И только 3% детей выжили без функциональных нарушений, относящихся к тяжелым или к средним. Для всей группы выживших детей (родившихся на сроках от 22 до 25 недель 6 дней), которых обследовали в возрасте приблизительно шести лет, уровень тяжелой, средней и легкой тяжести функциональных нарушений составлял 22, 24 и 34% соответственно. Инвалидизирующий детский церебральный паралич отмечается у 30 детей (12%). Такие высокие показатели функциональных нарушений вызывают озабоченность¹⁷.

Таблица 5.1¹⁸. Сводная таблица результатов у детей, родившихся живыми в 1995 г. на различных акушерских сроках, до шестилетнего возраста (данные исследования EPICure)

Определения инвалидности (функциональных нарушений), использованные в этом исследовании, выглядят следующим образом:

Тяжелая инвалидность: вероятно, ребенок будет сильно зависеть от лиц, которые осуществляют уход за ним; это состояние включает один или несколько из перечисленных симптомов: детский церебральный паралич, который не позволяет ребенку ходить, серьезные трудности с обучением*, выраженная нейросенсорная тугоухость или слепота.

Инвалидность средней тяжести: ребенок обычно достигает приемлемого уровня самостоятельности, это состояние включает один или несколько из перечисленных симптомов: детский церебральный паралич (но ребенок может ходить), умеренные трудности с обучением†, нейросенсорная тугоухость, которая может быть скорректирована путем применения слухового аппарата, или слабое зрение без слепоты.

Легкие функциональные нарушения: включают легкие проблемы с обучаемостью или другие расстройства, например косоглазие.

Результат	Количество (в процентах от общего числа) ¹⁹ Срок беременности в неделях на момент рождения			
	22 недели ²⁰	23 недели	24 недели	25 недель
Были признаки жизни при рождении	138 (100)	241 (100)	382 (100)	424 (100)
Помещен в отделение интенсивной терапии	22 (16)	131 (54)	298 (78)	357 (84)
Выжил и выписан из больницы	2 (1)	26 (11)	100 (26)	186 (44)
Не дожил до возраста 6 лет	136 (99)	216 (90)	284 (74)	241 (57)
Утрачен контакт в возрасте 6 лет (дальнейших наблюдений нет)	0	3 (1)	25 (7)	39 (9)
Остался под наблюдением в возрасте 6 лет: Всего	2 (1)	22 (9)	73 (19)	144 (34)
С тяжелой формой инвалидности	1 (0,7)	5 (2)	21 (5)	26 (6)
Со средней формой инвалидности	0	9 (4)	16 (4)	32 (8)
С легкими функциональными нарушениями	1 (0,7)	5 (2)	26 (7)	51 (12)
Без нарушений	0	3 (1)	10 (3)	35 (8)

* Определяется как показатель IQ, значение которого ниже среднего более чем на три стандартных отклонения.

† Определяется как показатель IQ, значение которого ниже среднего на величину от двух до трех стандартных отклонений.

¹⁷ Marlow N, Wolke D, Bracewell MA and Samara M for the EPICure Study Group (2005) Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth *N Engl J Med* 352: 9–19.

¹⁸ Таблица взята из работы Marlow N, Wolke D, Bracewell MA and Samara M for the EPICure Study Group (2005) Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth *N Engl J Med* 352: 9–19. Процент рассчитан от общего количества детей, родившихся живыми на каждом акушерском сроке.

¹⁹ Процент рассчитан от общего количества детей, родившихся живыми на каждом акушерском сроке.

²⁰ Здесь подразумевается срок от 22 недель 0 дней до 22 недель 6 дней и т. д.

Вставка 5.2: Основные категории инвалидности у недоношенных детей*

- **Детский церебральный паралич** — сильнее всего поражает нижние конечности (диплегия) и может быть результатом травмы головного мозга. Некоторые дети имеют тяжелые нарушения с мышечной спастичностью всех четырех конечностей, у других нарушения очень легкие и ограничивают активность очень слабо. До четверти выживших сильно недоношенных детей имеют детский церебральный паралич в той или иной форме, но только половина из них имеют функциональные нарушения, которые существенно ограничивают их активность.
- **Другие нарушения двигательных функций** — у части детей, не имеющих детского церебрального паралича, могут наблюдаться сложности с двигательными функциями, из-за которых эти дети могут быть более «неуклюжими», чем их одноклассники в школе; некоторым из них может понадобиться помощь эрготерапевта или врача ЛФК.
- **Нарушение зрения** — слепота может быть результатом заболевания, которое называется «ретинопатия недоношенных»; при этом заболевании в задней стенке глазного яблока сильно недоношенного ребенка происходит патологическое развитие сосудов; к счастью, такой исход встречается редко (< 5%), и в некоторых случаях может помочь современное лечение лазером. Достаточно часто встречаются менее серьезные проблемы со зрением, например косоглазие, необходимость ношения очков или легкая ретинопатия.
- **Нарушение слуха** — у небольшого числа недоношенных детей развивается глухота, и некоторым требуется слуховой аппарат.
- **Трудности с обучением** — после рождения на очень раннем сроке приблизительно 10–15% детей имеют серьезные нарушения нервно-психического развития, еще у 30–40% развиваются менее тяжелые проблемы с двигательными функциями, с нервно-психическим развитием или с обучением²¹. Считается, что случаи серьезного нарушения нервно-психического развития связаны с повреждением белого вещества мозга в перинатальный период. Причина менее серьезных проблем, возникающих позднее, неясна, но они могут быть связаны с замедленным ростом после рождения, особенно головы²². Дети, имеющие проблемы с обучением, требуют индивидуального обследования, и им требуется поддержка в школьном классе.
- **Поведенческие расстройства** — чаще всего у детей, родившихся преждевременно, обнаруживается синдром дефицита внимания; требуется индивидуальное обследование, но доступны эффективные стратегии развития и способы лечения.
- **Проблемы с дыханием** — развитие легких после интенсивной терапии в неонатальный период может быть нарушено, особенно у сильно недоношенных детей. Хронические респираторные симптомы — кашель и стридор (хрипы) — у некоторых могут потребовать продолжения лечения в детском возрасте.
- **Проблемы роста** — дети, родившиеся на грани жизнеспособности, часто в детском возрасте бывают слишком маленькими, но могут догнать сверстников во время скачка роста в пубертатный период.
- **Инвалидность** — сообщения о последствиях преждевременных родов обычно содержат сочетание последствий в категориях инвалидности (тяжелой, средней, легкой степени) или в ее отсутствии. Несмотря на то что эти категории обеспечивают удобную краткость описания последствий, тяжелая степень инвалидности на самом деле представляет собой разные сочетания очень разных последствий, описанных выше.

• See Marlow N. (2004) Neurocognitive outcome after very preterm birth *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 89: F224-8.

5.9 Начиная с 1995 г. выживаемость до выписки из больницы детей, родившихся на грани жизнеспособности, продолжала повышаться, особенно среди детей, родившихся на акушерском сроке более 24 недель; например, на рис. 5.1 представлены данные по региону Трента в Соединенном Королевстве. В настоящее время нет данных исследований по региону Трента, указывающих на то, изменилась ли частота случаев инвалидности, хотя, согласно сообщениям, некоторые положительные изменения произошли благодаря более эффективному применению терапии стероидами во время беременности и использованию сурфактанта в родах. Отмечается также сокращение применения вентиляции легких и послеродовой терапии стероидами; в настоящее время считается, что это способствует возникновению проблем со здоровьем. Второе исследование в рамках программы EPICure (раздел 5.7) направлено на то, чтобы выяснить, изменились ли последствия у недоношенных детей в Соединенном Королевстве за последнее десятилетие²³.

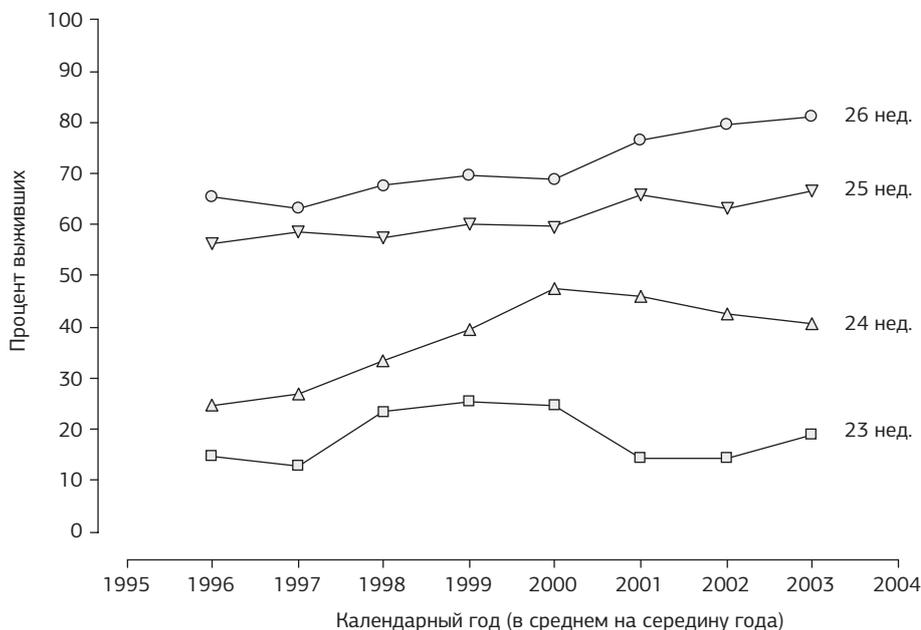
5.10 Имеются данные по другим странам о том, что после исследования EPICure 1995 г. выживаемость после рождения на акушерском сроке 23 недели повысилась, хотя необходимо проявлять осторожность при сравнении исследований с участием разных групп населения. Национальное исследование всех родившихся в Норвегии в 1999–2000 гг. показало, что выживаемость до выписки из больницы среди детей, родившихся на акушерском сроке

²¹ Cooke RWI (2006) Are there critical periods for brain growth in children born preterm? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 91: F17–20.

²² *Ibidem*.

²³ Информацию о проекте EPICure-2 можно найти по ссылке: <http://www.epicurestudy.com>, проверено 10 августа 2006 г.

Рис. 5.1. Показатели выживаемости за период от родов до перевода из родильной палаты или неонатального отделения с разбивкой по акушерским срокам для детей, поступивших в отделение интенсивной терапии в регионе Трента (Соединенное Королевство) в 1995–2004 гг.; скользящее среднее за три года



Источник. С разрешения Trent Neonatal Survey

23 недели, составила 16%, а на сроке 24 недели — 44%²⁴. Обе цифры выше, чем показатели, полученные в исследовании EPICure, и аналогичны данным, полученным в неонатальном исследовании в Тренте. Шведское исследование рождений в период с 1992 по 1998 г. продемонстрировало еще более высокие показатели выживаемости: 43% — на сроке 23 недели и 63% — на сроке 24 недели. В этом исследовании проводили мониторинг плода и при необходимости операцию кесарева сечения на сроках, начиная с 23 недель. Всем новорожденным с любыми признаками жизни проводили активную реанимацию и переводили их в отделение интенсивной терапии новорожденных. Решений о прекращении искусственной вентиляции легких в первые дни жизни не принимали, а прекращение интенсивной терапии позднее происходило редко. Шведские данные важны, поскольку они демонстрируют, что даже при условии применения принципа реанимации каждого ребенка и практически без прекращения поддержания жизни, большинство детей, родившихся на сроке 23 недели, все равно умирали. 30% детей, родившихся на сроке 23 недели, умерли, не прожив 7 дней, 20% умерли между 7-м и 28-м днем, и 10% умерли в возрасте более 28 дней²⁵. Данные исследования, проведенного в Австралии, показывают, что частота нейросенсорных проблем у детей, которые родились в 1991–1992 гг. и имели крайне низкий вес при рождении, была выше, чем у детей с нормальным весом при рождении; однако эти цифры снизились по сравнению с данными за предыдущие десятилетия²⁶. Данные этих исследований тоже очень ограничены, и Рабочая группа не может сделать вывод о сокращении числа детей с функциональными нарушениями среди тех, кто при рождении находился на грани жизнеспособности. Новое исследование в рамках программы EPICure²⁷ покажет, изменились ли в стране показатели выживания и инвалидизирующих заболеваний

²⁴ Markestad T., Kaaresen PI, Ronnestad A. et al; Norwegian Extreme Prematurity Study Group (2005) Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature babies *Pediatrics* 115: 1289–98.

²⁵ Serenius F., Ewald U., Farooqi A. et al. (2004) Short-term outcome after active perinatal management at 23–25 weeks of gestation. A study from two Swedish tertiary care centres. Part 2: infant survival *Ada Paediatr* 93: 1081–9.

²⁶ Doyle LS, Anderson PJ and the Victorian Infant Collaborative Study Group (2005) Improved neurosensory outcome at 8 years of age of extremely low birthweight children born in Victoria over three distinct eras *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 90: F484–8.

²⁷ Информацию о проекте EPICure-2 можно найти по ссылке: <http://www.epicurestudy.com>, проверено 10 августа 2006 г.

за 11 лет со времени проведения первого исследования. В заключение Рабочая группа делает вывод, что данные исследования EPICure 1995 г. по долгосрочным результатам развития детей, родившихся на грани жизнеспособности, остаются лучшим, что доступно для консультирования родителей в Соединенном Королевстве в отношении вероятных последствий с точки зрения инвалидизирующих заболеваний. Это объясняется тем, что данные собирались систематическим образом, основаны на сведениях о населении Соединенного Королевства и Ирландии и по своей природе требовали несколько лет для сбора. Напротив, если родители в первую очередь хотят узнать о наиболее современных показателях выживаемости, то показатели выживаемости, о которых сообщается в исследовании EPICure, всегда ниже, чем современные показатели, и поэтому они менее полезны для консультирования родителей.

- 5.11 В настоящее время исследования, в ходе которых оценивается влияние последствий на ребенка и его семью и изучается взаимосвязь последствий и ведения в перинатальный период, финансируются за счет грантов на научные исследования. Рабочая группа делает вывод, что данные исследований с последующим наблюдением должны объединяться (суммироваться) врачебными службами во всех больницах²⁸ на основе стандартизованных определений²⁹, с тем чтобы можно было ежегодно сопоставлять статистику. Развитие систем для непрерывного сопоставления данных позволит проводить регулярный мониторинг врачебной практики и результатов в этой важной области. Вопрос исследований с последующим наблюдением и научных исследований обсуждается в главе 6.

Британская практика реанимации новорожденных на грани жизнеспособности

- 5.12 В случаях, когда ожидаются роды на грани жизнеспособности и время позволяет, большинство неонатологов или педиатров будут до родов обсуждать с родителями, проводить ли реанимацию. Будет также рассмотрен вопрос о необходимости облегчения болевого синдрома и дискомфорта у ребенка (разд. 6.14–6.17). Врачи попытаются выяснить, хотят ли родители реанимации или, если существует небольшая вероятность выживания, они могут предпочесть, чтобы ребенку оказывали только паллиативную помощь, которая позволяет ребенку умереть без стресса и боли, возникающих при попытках реанимации и интенсивной терапии³⁰. Решение об обеспечении только паллиативной помощи будет подразумевать тщательное обследование ребенка сразу после рождения, с тем чтобы подтвердить правильность оценки акушерского возраста. Затем будет оцениваться состояние ребенка, после чего ребенку и матери будет оказана врачебная и акушерская помощь, не предусматривающая вмешательств с целью продления жизни. Важной частью паллиативной помощи является максимальное повышение качества жизни ребенка путем облегчения боли и стресса (разд. 6.18–6.22). Эти пошаговые действия описаны в рекомендательных документах профессиональных организаций (Приложение 9)³¹.
- 5.13 До акушерского срока 22 недели и шесть дней выживание до выписки из отделения интенсивной терапии считается очень маловероятным, и, даже если об этом просит мать, от реанимации обычно отказываются, поскольку она нецелесообразна³². Однако очень небольшое число неонатологов в Соединенном Королевстве начинают поддерживать жизнь детей, родившихся на сроке 22 недели. Количество выживших и проживших несколько лет остается очень маленьким, сообщений о последующем наблюдении совсем немного. В ходе обсуждений Рабочая группа не получила никаких убедительных данных, подтверждающих, что дети выживали после рождения на акушерском сроке менее 22 недель. Нам известно

²⁸ BAPM (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/media/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 8 августа 2006 г.

²⁹ National Perinatal Epidemiology Unit/Oxford Regional Health Authority (1994) *Disability and Perinatal Care: Measurement of health status at two years* (Report of two working groups) (Oxford: NPEU/ Oxford RHA).

³⁰ Roy R., Aladangady N., Costeloe K. and Larcher V. (2004) Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit *Arch Dis Child Fetal Neonatal* 89: F527–30.

³¹ BAPM (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/media/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 8 августа 2006 г.

³² Под термином «нецелесообразный» мы подразумеваем вмешательство или лечение, которые могут отсрочить смерть, но не повысят качество жизни.

об исследованиях в области терапевтических разработок, которые в случае их успешности могли бы применять для повышения жизнеспособности³³, но мы понимаем, что в ближайшем будущем этого не произойдет. Некоторые врачи считают лечением назначение полной интенсивной терапии при рождении ребенка на сроке менее 22 полных недель, тогда как другие считают это экспериментами. Несмотря на то что экспериментальные исследования важны для развития практической деятельности, мы считаем, что **попытки продлевать жизнь после рождения на акушерском сроке менее 22 недель следует предпринимать только в составе научных исследований, которые предварительно оценены и одобрены комиссией по этике в научных исследованиях. Для таких исследований родители должны заранее дать согласие на реанимацию и интенсивную терапию их ребенка (см. также рекомендации в разделе 9.19).** Более подробная информация о клинических исследованиях содержится в Приложении 6.

- 5.14 На акушерских сроках от 22 до 25 недель прикладывают все усилия, чтобы предупредить преждевременные роды, если имеются признаки их вероятности. Эти планы включают присутствие на родах опытных членов бригады акушеров и неонатологов, которые помогут в оценке состояния ребенка и поддержат родителей и персонал при необходимости искусственного поддержания жизни или паллиативной помощи³⁴. Однако такой уровень планирования может быть не всегда возможен; например, если роды неожиданные. Пожелания родителей могут повлиять на уровень оказания помощи, который врачи будут рекомендовать ребенку, находящемуся на грани жизнеспособности, до такой степени, в которой они повлияли бы на ребенка на более поздних сроках беременности. Врачи сообщают, что матери по-разному объясняют свое несогласие на лечение/процедуры для поддержания жизни. Женщины могли категорически заявить, что они не хотят подвергать своего ребенка длительной интенсивной терапии, либо чувствуют, что не смогут справиться с ребенком-инвалидом, либо считают, что легко могут забеременеть снова. В таких случаях неонатолог может с большей вероятностью выбрать паллиативную помощь для ребенка, родившегося в неудовлетворительном состоянии. С другой стороны, если у матери может не быть другого шанса забеременеть (например, после интенсивного лечения бесплодия) и она готова принять любой исход, если ребенок выживет, врач с большей степенью вероятности применит для поддержки ребенка все подходящие варианты терапии, даже если вероятность выживания без инвалидности той или иной степени тяжести очень низка.
- 5.15 Современные данные не говорят о назначении активного лечения детям, которые родились на акушерском сроке 22 недели, поскольку их шансы на выживание минимальны, и очень большая часть выживших, вероятно, будет иметь инвалидность тяжелой степени; при этом, по данным исследований, количество выживших очень мало. Врачи редко прибегают к активному вмешательству, хотя они проводят тщательное послеродовое обследование для проверки акушерского возраста ребенка.
- 5.16 На акушерском сроке 23 недели (в период от 23 недель до 23 недель и 6 дней) существует наибольшая неопределенность в отношении исхода для отдельного ребенка и сложнее всего принимать решение о том, находится ли лечение в его наилучших интересах. Оценка состояния ребенка в первые пять минут его жизни не помогает определить, будет ли он способен выжить и выживет ли без инвалидности³⁵. Многие врачи на этом акушерском сроке будут назначать активную терапию только в том случае, если родители дали на это согласие. На этом этапе беременности варианты клинической практики, вероятно, самые

³³ Например, в областях визуализации и мониторинга плода, обнаружения и отсрочивания преждевременных родов и искусственной вентиляции легких.

³⁴ BAPM (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/media/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 8 августа 2006 г.

³⁵ Попытки найти прогностический фактор неблагоприятных исходов были безуспешными. Например, в недавнем исследовании изучали прогностическую значимость оценки по шкале Апгар; в исследовании участвовали 126 детей первого года жизни с весом при рождении менее 1000 г., как родившиеся живыми, так и прошедшие реанимацию. Обнаружилось, что для исхода этот показатель не является хорошим прогностическим фактором. Andrews B, Lagatta J, Calderelli L. et al. (2006) *Uninformed Non-Consent in the Delivery Room? Этические последствия низкой прогностической значимости в отношении тяжелого исхода в первые минуты жизни* — доклад на Ежегодной конференции научных педиатрических обществ (Сан-Франциско, 2 мая 2006 г.). В США руководство указывает на то, что «оценка по шкале Апгар на 1-й и 5-й минуте жизни непригодна для прогнозирования исхода в долгосрочной перспективе»; American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn, American College of Obstetricians and Gynecologists and Committee on Obstetric Practice (2006) *Policy Statement: The Apgar score Pediatrics* 117: 1444–7.

разнообразные, и, соответственно, это влияет на показатели выживаемости и почти наверняка на показатели функциональных нарушений.

- 5.17 На акушерском сроке 24 недели шансы на выживание повышаются, хотя и остается высокая вероятность инвалидности некоторой степени тяжести. Все более обычной практикой становится назначение ребенку полной интенсивной терапии и поддержки прямо с рождения и помещение его в отделение интенсивной терапии новорожденных. Многие врачи считают такие действия целесообразными. Однако они также внимательно прислушаются к пожеланиям родителей и придадут им должный вес при принятии решений сразу после рождения, если ребенок будет находиться в неудовлетворительном состоянии или не будет реагировать на реанимационные мероприятия.
- 5.18 Начиная с акушерского срока 26 недель и — в последние годы — с 25 недель и больше, действия неонатолога, как правило, не зависят от желания или опыта родителей, как это было описано выше. Перспективы у детей на этом акушерском сроке считаются достаточно хорошими с точки зрения выживания без тяжелой инвалидности, так что реанимация будет считаться отвечающей наилучшим интересам ребенка без каких-либо оговорок, как и на более поздних акушерских сроках.
- 5.19 Каким бы ни был акушерский срок на момент родов, обязанность главного неонатолога — дать и объяснить наилучшую возможную оценку результатов, которых можно добиться с помощью жизнеобеспечения в родильном зале³⁶. Обсуждение касается возможных исходов и плана действий, к нему привлекают членов перинатальной группы, каждый из которых имеет отличный от других опыт и собственную точку зрения, беременную женщину и, если она пожелает, ее партнера³⁷. Если существуют сомнения относительно исхода или правильных действий или если обсуждение с родителями завершилось неоднозначно, практика в Соединенном Королевстве предусматривает оказание помощи; это согласуется с профессиональными рекомендациями³⁸. Оказание помощи включает активную реанимацию, перевод в отделение интенсивной терапии новорожденных и впоследствии повторное обследование. В зависимости от особенностей состояния дети могут разное время находиться в отделении интенсивной терапии. На акушерском сроке приблизительно 23 недели неонатологам крайне сложно определить, какой план действий сработает в наилучших интересах ребенка. Инвазивные способы поддержания жизни могут нанести вред, поскольку у большинства детей интубация, искусственная вентиляция легких и установка катетеров в кровеносные сосуды могут делать стресс, боль и дискомфорт перед неизбежной смертью более длительными по сравнению с относительно быстрой и спокойной смертью в отсутствие мер по поддержанию жизни. Однако по сравнению с более осторожным подходом активное поддержание жизни может у меньшинства повысить шансы на то, что ребенок выживет (хотя велика вероятность того, что у него будет некоторая степень инвалидности).
- 5.20 Во всех странах действует свой установленный порядок. В 1980-х и 1990-х гг. подходы, которые применялись в некоторых районах США и Нидерландов, были абсолютно противоположными. Недавнее исследование показало, что в середине 1980-х гг. 95% детей, родившихся на акушерском сроке 23–26 недель в штате Нью-Джерси (США), назначали искусственную вентиляцию легких, в то время как в Нидерландах таких детей было только 64% (вставка 8.1)³⁹. Выяснилось, что доля детей в Нью-Джерси, доживших до возраста двух лет, вдвое больше, чем в Нидерландах, а доля детей с инвалидизирующим детским церебральным параличом в 5 раз больше у детей из Нью-Джерси. Среди тех, кто умер, 45% голландских детей не получали искусственной вентиляции легких, тогда как в Нью-Джерси эта цифра составляет всего 10%. Другие исследования показали, что врачи в разных

³⁶ BAPM (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/media/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 8 августа 2006 г.

³⁷ McHaffie HE and Fowle PW (1996) *Life, Death and Decisions: Doctors and nurses reflect on neonatal practice* (Hale: Hochland and Hochland).

³⁸ BAPM (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/media/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 8 августа 2006 г.

³⁹ Lorenz JM, Paneth N, Jetton JR, den Ouden L and Tyson JE (2001) Comparison of management strategies for extreme prematurity in New Jersey and the Netherlands: outcomes and resource expenditure *Pediatrics* 108: 1269–74.

странах по-разному подходят к принятию решений о проведении интенсивной терапии и реанимации⁴⁰.

- 5.21 В начале 2006 г. Рабочая группа посетила Францию и Нидерланды, чтобы из первых рук узнать о текущем состоянии дел в медицине плода и новорожденного. Эти две страны были выбраны потому, что общий подход в них отличается от принятого в Соединенном Королевстве. В Нидерландах шире применяется искусственное прекращение жизни, и для взрослых это узаконено⁴¹. Во Франции клиническую практику охарактеризовали как патерналистскую⁴², при этом одно исследование, проведенное в 1990-х гг., показало, что французские больницы обычно «озвучивают» взгляды родителей и «принимают их во внимание», а не непосредственно подключают родителей к принятию решений, в том числе о неназначении или прекращении лечения ребенка⁴³. Рабочая группа обсудила с врачами, со специалистами по этике и с юристами обеих стран принципы, практики и отношение к реанимации, а также к активному прекращению жизни.
- 5.22 В Соединенном Королевстве к решениям о неназначении или о прекращении лечения, поддерживающего жизнь, родителей привлекают чаще, чем в других европейских странах⁴⁴, хотя порядки меняются⁴⁵. Во Франции более традиционная практика, позволяющая врачам принимать решения, все больше отступает и все большее внимание уделяется тому, чтобы понять пожелания родителей^{46,47}. Двадцать лет назад реанимация сильно недоношенных детей была обычной практикой, а после того, как прогнозы становились более определенными, выполняли повторную оценку их состояния. Детям с неблагоприятными прогнозами прекращали искусственную вентиляцию легких или делали инъекцию для искусственного прекращения жизни. Однако все большее число неонатологов во Франции в настоящее время сомневаются в правильности такого подхода, они считают, что для всей страны должны быть согласованы общие стандартные практики⁴⁸. Национальная федерация педиатров-неонатологов недавно выполнила обзор для изучения этих вопросов, но его результаты вряд ли будут известны в ближайшее время.
- 5.23 В Нидерландах к 2003 г. было достигнуто согласие по вопросу о том, что во всех голландских перинатальных центрах акушеры и неонатологи, как правило, не будут реанимировать и лечить крайне недоношенных детей, родившихся на акушерском сроке менее 25 недель, из-за неблагоприятных исходов (вставка 8.1). Вместо этого таким детям будут предлагать паллиативную помощь с участием их родителей, им дадут умереть в родильном зале, не переводя в отделение интенсивной терапии новорожденных. Тем временем, если родители решительно выступают в пользу реанимации или если ребенок выглядит здоровым, могут быть сделаны исключения. В настоящее время эти критерии пересматриваются. Дальнейшее обсуждение практики реанимации содержится в главе 8.

⁴⁰ Cuttini M, Nadai M, Kaminski M et al. (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries *Lancet* 355: 2112-18; Janvier A. and Barrington KJ (2005) The ethics of neonatal resuscitation at the margins of viability: informed consent and outcomes *JPecfetr* 147: 579-85.

⁴¹ Cuttini M, Casotto V, Kaminski M, et al. (2004) Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 89: 19-24.

⁴² Например, Orfali K (2004) Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units *Soc Sci Med* 58: 2009-22.

⁴³ Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P et al. (1999) Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 81: F84-91.

⁴⁴ *Ibidem*.

⁴⁵ Molholm Hansen B, Hoff B and Greisen G (2003) Treatment of extremely preterm infants: parents' attitudes *Ada Paediatr* 92: 715-20.

⁴⁶ Личное сообщение Рабочей группе.

⁴⁷ Comite Consultatif National d'Ethique (2000) *Opinion 65: Ethical considerations regarding neonatal resuscitation*, доступно по ссылке: http://www.ccne-ethique.fr/english/avis/a_065.htm#deb; проверено 15 сентября 2006 г.

⁴⁸ Pour la Federation nationale des pediatres neonatologistes, Dehan M, Gold F et al. (2001) Dilemmes ethiques de la periode perinatale: recommandations pour les decisions de fin de vie: Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions and practice *Archives de Pediatrie* 8: 407-19.

Некоторые примеры

5.24 Опишем несколько гипотетических ситуаций⁴⁹, которые помогут проиллюстрировать сложную реальность принятия решений в Соединенном Королевстве в отношении детей, находящихся на грани жизнеспособности. В первом случае было принято решение не продлевать жизнь, но ребенок неожиданно выжил. Обстоятельства второго случая связаны с принятием решения о том, следует ли принимать меры для продления жизни путем реанимации ребенка. В третьем случае родители ребенка не согласны с тем, что является лучшим для него.

История 3: Ахмед — принятие решений в родильном зале⁵⁰

Ахмед

Тридцатидвухлетняя мать двоих здоровых детей поступила в больницу после отхождения вод на акушерском сроке 23 недели. Консультант-неонатолог обсудил с ней прогнозы и варианты на случай, если роды происходят на сроке 23 недели. Врач пояснил, что большинство детей на этой стадии беременности умирают, а если и выживают, то существует очень небольшая вероятность (3%, по данным исследования в Соединенном Королевстве), что ребенок сможет выжить и не будет иметь средней тяжести или тяжелой инвалидности. Она добавила, что команда врачей будет считаться с пожеланиями родителей, но, как правило, детей на таком акушерском сроке не реанимируют. Ситуация осложнялась тем, что английский не был родным языком для этой пары, но больница смогла предоставить переводчика. Мать и ее муж решили, что не хотят, чтобы их ребенок страдал и не хотят реанимации. После родов ребенка запеленали и дали матери; ребенок, которого назвали Ахмедом, сделал несколько слабых дыхательных движений, его пульс был очень низким (40 ударов в минуту).

Через 60 минут пригласили неонатолога, чтобы оценить состояние Ахмеда, у которого было затрудненное дыхание и несколько замедленное сердцебиение (100 уд/мин при норме больше 120 уд/мин). Неонатолог предложил подумать о том, не следует ли попробовать проводить реанимацию или лечение Ахмеда другими способами.

Наилучшие интересы

5.25 В случае с Ахмедом мы видим, что неонатолог советовался с родителями и принял решение не реанимировать ребенка, руководствуясь своим собственным и их представлениями о наилучших интересах Ахмеда. В главе 2 мы отмечали (разд. 2.24–2.25), что польза концепции наилучших интересов ограничена. Кто-то может сказать, что здесь этот принцип ввел в заблуждение родителей и медицинских работников и привел к травмирующей ситуации. Однако в прогнозах всегда присутствует значительная степень неопределенности, при этом необходимо выносить суждение. Этот пример подчеркивает, что оценки касательно наилучших интересов очень сильно зависят от конкретных обстоятельств каждого случая, и их следует учитывать в процессе принятия решений. Здесь очень важно было четко указать на неопределенность прогноза.

Принятие решений

5.26 Несмотря на то что в случае с Ахмедом между бригадой врачей и родителями было достигнуто согласие о вариантах начального лечения после родов, Ахмеда после рождения обследовали и обнаружили, что он находится в неудовлетворительном состоянии, поэтому, согласно уже принятому решению о невмешательстве, ему оказывали паллиативную помощь. Если бы его состояние было удовлетворительным, он дышал, у него была высокая ЧСС, тогда неонатолог мог бы пересмотреть первоначальное решение. Это демонстрирует, что процесс принятия решений — не одномоментный, скорее это серия последовательных решений. По мере изменения обстоятельств может потребоваться пересмотреть ранее принятые решения.

5.27 Когда Ахмед прожил более часа, возможных вариантов оказания ему помощи было несколько. Один вариант (после обсуждения с родителями): неонатолог мог продолжить текущую поддержку и не вмешиваться. Клиническое состояние Ахмеда предполагало, что с большой долей вероятности он скоро умрет. Его родителям потребуется утешение и постоянная эмоциональная и практическая поддержка. Другой вариант мог состоять в назначении Ахмеду препарата для облегчения затрудненного дыхания, которое, казалось,

⁴⁹ См. ссылку 6.

⁵⁰ Истории 1 и 2 находятся в главе 3.

причиняет ему страдания; семье было тяжело видеть это. Высокая доза морфина, например, могла принести облегчение, но также могла бы быстро привести к остановке дыхания. Если Ахмед продолжал бы дышать, дальнейшие действия могли бы включать неинвазивную поддержку дыхания до тех пор, пока не станет понятно, ухудшается его состояние или он становится более жизнеспособным. Наконец, неонатолог мог подумать, что, поскольку состояние Ахмеда улучшилось, а не ухудшилось, как ожидалось, у него может быть гораздо больший потенциал для выживания без инвалидности, чем предполагалось изначально. Если это так, врач мог изменить свое первоначальное решение о невмешательстве и предложить оказание какой-либо помощи. Это могло вызвать у него беспокойство, поскольку в этой ситуации было бы непонятно, привела ли задержка вмешательства к ухудшению конечного исхода.

- 5.28 В Соединенном Королевстве нормальной практикой для неонатолога было бы открытое обсуждение этих вариантов с родителями, если это возможно. Когда позволяет время, врачи анализируют местные и национальные руководства и в идеале обсуждают каждый случай с коллегами. Некоторые врачи могут быть склонны к тому, чтобы не соглашаться с пожеланиями, высказанными родителями, и будут начинать реанимацию.
- 5.29 Случай Ахмеда тоже до некоторой степени осложнялся тем, что его родители плохо знали английский язык и им требовался переводчик. Из-за этого возникает вопрос: полностью ли понимали родители тяжесть функциональных нарушений и как они могут повлиять на их ребенка, прежде чем согласились на отказ от реанимации? Они могли не знать, что иногда ребенок может выжить вопреки всему. Переводчики необходимы не только на первой консультации или во время подписания формы согласия (Приложение 5), но в идеале они должны быть доступны на протяжении всего процесса принятия решений. Многие неонатальные отделения могут получить доступ и обеспечить языковую поддержку, хотя для личного присутствия переводчика понадобится уведомить его заранее⁵¹.

Последствия для медицинской команды

- 5.30 Такие случаи, как с Ахмедом, возможно, причинят моральные страдания медицинским работникам, которые оказывают ему помощь, особенно если они сочтут, что их первоначальное решение было ошибочным⁵². При принятии решения о реанимации может не быть времени на консультации с другими врачами, и, даже если лечащий неонатолог убежден в том, что не следует продолжать неинвазивное лечение, пациент вряд ли может быть передан другому врачу. Неонатологам часто приходится принимать сложные решения в отношении реанимации. Исследование показало, что многие врачи считают трудным принятие подобных решений и/или выполнение действий, о которых приняты решения. Чтобы справиться с этим, для сохранения гармонии в своей жизни они применяют различные стратегии, например: отстранение от ситуации, поиск (неофициальной) поддержки у коллег, семей и друзей, отстаивание своих собственных интересов⁵³. У работающих вместе врачей и медсестер могут возникать разногласия по поводу принимаемых решений, или у некоторых людей может быть личное мнение, отличное от мнения лечащего врача или от мнения родителей, и это может привести к конфликтам и напряженности⁵⁴. Во время ознакомительного посещения неонатального отделения Рабочая группа узнала, что медицинские команды по-разному относятся к эмоциональной составляющей своей профессиональной деятельности. В состав команды можно включать психолога для профилактической работы; иногда взаимоотношения могут быть менее официальными, и коллеги будут советоваться друг с другом. Во многих неонатальных командах проводятся регулярные официальные встречи, на которых в ретроспективе обсуждаются конкретные случаи ведения пациентов; в необычных обстоятельствах в помощь привлекают комиссию по врачебной этике (если она существует).

⁵¹ В недавнем исследовании было показано, что 82% опрошенных отделений сообщили о том, что для родителей доступны услуги переводчика. BLISS — The Premature Baby Charity (2005) *Special Care for Sick Babies — Choice or chance?* (London: BLISS).

⁵² Work-related stress among senior doctors: review of research (June 2000). Produced by the BMA Health Policy and Economic Research Unit.

⁵³ McHaffie HE and Fowlie PW (1996) *Life, Death and Decisions: Doctors and nurses reflect on neonatal practice* (Hale: Hochland and Hochland).

⁵⁴ *Ibidem*.

Правовые вопросы

5.31 Дело Ахмеда служит примером того, какие обстоятельства вызывают у врачей тревогу в связи с правовыми вопросами. Ахмед явно пытался выжить. Учитывая то, что он родился на акушерском сроке 23 недели, решение не реанимировать его, скорее всего, не будет сомнительным с точки зрения закона. Однако из-за того, что Ахмед дышал с большим трудом, неонатологу пришлось пересмотреть свое мнение о целесообразности помощи. Долгосрочные прогнозы для Ахмеда по-прежнему означают, что продление жизни не отвечает его наилучшим интересам. Но врач стоит перед очень сложным выбором. Это тот случай, когда весьма полезными могут быть четкие национальные руководства и конструктивная поддержка со стороны комиссии по врачебной этике.

История 4: Бэт — влияние родителей на принятие решений

Бэт

Женщина 38 лет поступила в родильное отделение в начальном периоде родов на акушерском сроке 22 недели 6 дней. Ранее у нее были две беременности, закончившиеся в 18 и 19 недель, ей был поставлен диагноз истмико-цервикальная недостаточность⁵⁵. На сроке 14 недель акушер наложил ей на шейку матки швы, чтобы предотвратить раскрытие по мере развития беременности. Ей и ее партнеру сообщили, что шансы на выживание ребенка очень малы даже при оказании самой лучшей помощи и что персонал раньше не видел, чтобы ребенок выжил после рождения на таком маленьком сроке беременности. Даже если ребенок выживет, риск средней тяжести или тяжелой инвалидности оценивается более, чем в 50%.

Родители были верующими, и неприкосновенность жизни была для них безусловной. Они твердо заявили, что, если их девочка будет дышать после рождения, они хотели бы, чтобы были приняты все меры для сохранения ее жизни, и попросили, чтобы на родах присутствовала бригада неонатологов. Четыре часа спустя родилась девочка Бэт весом 450 г, ее реанимировали и поместили в неонатальное отделение. В течение трех дней ей была необходима максимальная интенсивная терапия, затем ее состояние начало улучшаться. Ультразвуковое исследование показало, что у нее имеется серьезное повреждение головного мозга с одной стороны, это означало более чем 90%-ный риск развития детского церебрального паралича. Ее родители просили о продолжении интенсивной терапии, поскольку они считали, что следует делать все возможное для сохранения жизни Бэт. Девочке понадобились две хирургические операции для устранения проблем с кишечником, в течение шести месяцев она находилась на оксигенотерапии.

Через два года родители привели ее для повторного осмотра. У Бэт был детский церебральный паралич в тяжелой форме, она только начала садиться (обычно дети делают это к девяти месяцам), она могла самостоятельно есть печенье и говорить два слова. Родители были довольны ее успехами и подтвердили, что не сомневаются в правильности своего решения.

Неприкосновенность жизни

5.32 Для родителей Бэт вероятная тяжесть ее инвалидности и их способность справиться с этим не были причиной для серьезного беспокойства. Их вера в то, что для выживания Бэт должно быть сделано все возможное, происходила из их глубокого уважения неприкосновенности жизни (разд. 2.9); такие взгляды соответствовали их религии. Очень важно отметить, что они были довольны тем решением, которое приняли. Для родителей Бэт соображения о наилучших интересах были несовместимы с ее заболеванием и с их собственными религиозными воззрениями.

5.33 Возможно, родители Бэт советовались с духовником. Главный вопрос для них заключался не в том, стоит ли Бэт жить, а в уважении ее права на жизнь. Консультант считает это частью своей работы — помочь разобраться с противоречащими друг другу ценностями, на которые могут быть ориентированы родители; хотя в этом случае родителям все было ясно с самого начала. Неразрешимая проблема попыток интерпретировать религиозные писания, с тем чтобы направлять эту пару, состоит в том, что ситуация, в которой они оказались, весьма далека от обстоятельств, в которых были написаны эти тексты⁵⁶.

5.34 В этом случае взгляды родителей, возможно, не совпадали с тем, что врач считал наилучшими интересами ребенка, но тем не менее он согласился сделать для Бэт все что мог. Это показывает, как важно обеспечить достаточную восприимчивость к мнению и к позиции

⁵⁵ Ситуация, когда шейка матки не смыкается плотно, повышает риск проникновения инфекции, нарушения оболочек плода и преждевременных родов.

⁵⁶ Личное сообщение на встрече с Рабочей группой для выяснения фактической ситуации.

противоположной стороны. В разделе 3.14 Рабочая группа отмечает, что врачи и медицинские сестры иногда вынуждены соглашаться с решениями, не совпадающими с тем выбором, который они сделали бы для себя, и что может быть полезной специальная профессиональная подготовка, которая поможет им понимать точку зрения родителей и эффективно общаться с ними.

Понимание прогнозов

- 5.35 Когда родителей спрашивают, следует ли реанимировать их ребенка, им приходится оценивать два основных риска: первый — что ребенок может через некоторое время умереть, несмотря на проведение интенсивной терапии, второй — возможность его выживания с функциональными нарушениями. При первоначальной оценке возможности выживания ребенка потенциальной боли и страдания, которые вызовет у ребенка безуспешная интенсивная терапия, уделяют меньше внимания. На такую ситуацию все родители реагируют по-разному. Например, некоторые родители сильно озабочены тем, какие усилия потребуются от врачей для того, чтобы поддерживать ребенка в ходе интенсивной терапии, и оценивают необходимость этого в сравнении с шансами ребенка на выживание. Возможно, они придут к выводу, что не могут подвергнуть своего ребенка такому количеству процедур, когда он может умереть. Другим родителям могут понадобиться заверения в том, что в попытках помочь их ребенку выжить были использованы все возможности, включая интенсивную терапию.
- 5.36 При оценке рисков для Бэт может возникнуть путаница в отношении того, что понимается под «инвалидностью», и того, в какой степени интересы ребенка соотносятся с интересами семьи. Одно из наиболее важных соображений на грани жизнеспособности — отношение к рискам. Родители, как и большинство людей, часто испытывают трудности с пониманием статистических данных о рисках. Они могут делать очень разные выводы о пользе статистики в их конкретной ситуации, особенно в такой тяжелый момент. Например, некоторые пары могут не пойти на 50-процентный риск тяжелой инвалидности из-за страха, что будут не способны справиться с уходом за ребенком-инвалидом. Их восприятие может быть другим, если риски преподнести иначе: есть один шанс из двух, что у их ребенка не будет тяжелой инвалидности. Другие родители могут связывать свои надежды с любыми шансами на выживание, какими бы незначительными они ни были, либо игнорируя, либо принимая последствия. Рабочая группа пришла к выводу, что, несмотря на общее руководство Королевских колледжей и других организаций (Приложение 9), нет печатной информации или других вспомогательных материалов, облегчающих обмен информацией касательно недоношенности, в частности описывающих возможные исходы для детей, родившихся на определенных сроках беременности, а также риски. Такой информацией можно было бы снабжать родителей, в семье которых во время беременности диагностированы нарушения развития ребенка. Поэтому Рабочая группа рекомендует, чтобы беременным женщинам, которые поступают в больницу с угрозой крайне преждевременных родов, предоставляли письменную информацию о недоношенности с разъяснением рисков и предстоящих процедур. Эта информация должна освещать вопросы и решения, с которыми женщина может столкнуться, чтобы она (если не слишком взволнована или находится в не слишком тяжелом состоянии), ее партнер или другие члены семьи могли начать вникать в проблемы. Помимо этой информации поддержка включает возможность личной беседы. Следует также рассмотреть вопрос о предоставлении такой информации всем беременным женщинам на ранних сроках беременности, если они пожелают. Согласно требованиям Национальных рамочных стандартов оказания услуг для обеспечения потребностей разных людей информация должна быть доступна на разных языках и носителях⁵⁷.

⁵⁷ Department for Education and Skills and Department of Health (2004) *Maternity Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: Department of Health), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/23/04090523.pdf>, проверено 31 июля 2006 г.

Восприятие инвалидности

- 5.37 Родители и консультирующие их специалисты часто по-разному воспринимают инвалидность. Эти расхождения во мнениях также нашли свое отражение в опубликованной литературе⁵⁸. Во многих исследованиях измеряют показатели детей, родившихся крайне или очень преждевременно, по сравнению с детьми, родившимися в срок, с тем чтобы понять какое влияние на развитие в детском возрасте оказывает недоношенность. Такие исследования важны, поскольку указывают на природу, продолжительность и последствия влияния недоношенности; они могут также помочь врачам в понимании влияния, которое может оказать лечение после рождения на развивающегося ребенка. Однако основное внимание в этих исследованиях будет уделяться «наихудшему варианту развития событий» за счет объединения данных о серьезных и менее серьезных нарушениях. Редко удается извлечь из этих данных те результаты, которые, по мнению родителей или специалистов, не отвечают наилучшим интересам ребенка. Часто это касается состояний, которые называют тяжелыми или умеренными функциональными нарушениями. Эти состояния встречаются реже, чем принято думать⁵⁹. В других исследованиях пытаются оценить «качество жизни», используя самоотчет или косвенные показатели, полученные от родителей или от других людей, принимающих участие в жизни ребенка. Как правило, и это важно, ребенок часто сообщает о своем состоянии здоровья более позитивно, чем те, кто осуществляет уход за ним (разд. 7.9), и эта точка зрения подтверждается исследованиями, в ходе которых сообщалось о результатах для взрослых, родившихся с очень низким весом, или тех, кто выжил, родившись с экстремально низким весом⁶⁰. Выжившие могут иметь больше проблем со здоровьем и отставать в учебе, однако те, у кого нет очень серьезных нарушений, обычно хорошо социализированы⁶¹. Таким образом, специалисты и родители, участвующие в обсуждениях сильной недоношенности, должны четко понимать, что именно подразумевается под терминами, используемыми для описания вероятной природы любой инвалидности.
- 5.38 Родителям Бэт во время беременности говорили, что, если их ребенок выживет, существует высокий риск инвалидности. Ультразвуковые исследования после рождения девочки показали, что эти риски повысились до 90%. Их вера была решающим фактором, когда они настаивали на принятии всех возможных мер для сохранения жизни, несмотря на высокий риск развития у Бэт церебрального паралича. Также могло повлиять невынашивание двух предыдущих беременностей и то, что мать была немолодой. Врачи выполняли пожелания родителей, хотя они сами могли бы принимать другие решения, поскольку придерживаются других этических и/или религиозных соображений.
- 5.39 Несмотря на то что дела у Бэт были не настолько хороши, как надеялись ее родители, она выжила и может взаимодействовать с людьми. Маловероятно, что ее стали бы реанимировать в Нидерландах, поскольку там существуют ограничения на реанимацию детей, родившихся на акушерском сроке менее 25 недель (вставка 8.1). Даже в Соединенном Королевстве при рождении Бэт в другой больнице или если врачи придерживались бы других взглядов, дело могло принять иной оборот. **Такая вариативность в практике говорит о том, что в Соединенном Королевстве следует применять более систематический подход к принятию решений о реанимации.** Такой подход должен учитывать естественную неопределенность в отношении исхода у детей, находящихся на грани жизнеспособности, с точки зрения средней или тяжелой формы инвалидности, если они выживут в результате реанимации (разд. 5.16). **Наиболее важный момент, о котором необходимо сооб-**

⁵⁸ Например, Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D et al. (1999) Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents *J Am Med Assoc* 281: 1991–7.

⁵⁹ Marlow N., Wolke D., Bracewell MA and Samara M., for the EPICure Study Group (2005) Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth *New Engl J Med* 352: 9–19.

⁶⁰ Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E and Klein N (2002) Outcomes in young adulthood for very low birth weight infants *N Engl J Med* 346: 149–57; Cooke RWI (2004) Health, lifestyle, and quality of life for young adults born very preterm *Arch Dis Child* 89: 201–6; Bjerager M, Steensberg J and Greisen G (1995) Quality of life among young adults born with very low birthweights *Acta Paediatr* 84: 1339–43; Ericson A. and Kallen B. (1998) Very low birthweight boys at the age of 19 *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 78: F171–4; Dinesen SJ. and Greisen G. (2001) Quality of life in young adults with very low birth weight *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 85: F165–69; Watts JL and Saigal S (2006) Outcome of extreme prematurity: as information increases so do the dilemmas *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 91: 221–25; Saigal S, Stoskopf B, Streiner D, et al. (2006) Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to young adulthood: comparison with normal birthweight controls *J Am Med Assoc* 295: 667–75.

⁶¹ Saigal S, Stoskopf B, Streiner D, et al. (2006) Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to young adulthood: comparison with normal birthweight controls *J Am Med Assoc* 295: 667–75.

щить в ситуации на грани жизнеспособности, является то, что в промежутке между 23–25 неделями и шестью днями беременности выживание возможно, но будущее одних детей бесперспективно, а других — нет, и врачи не могут достоверно прогнозировать, в какую группу попадет выживший ребенок (разд. 5.13–5.18). Для родителей важнее всего их собственный ребенок. На этом основании мы делаем вывод, что при определенных обстоятельствах родителям должна быть предоставлена возможность выбора — реанимировать ребенка или нет. В главе 9 мы даем рекомендации по реанимации и критерии, которые могут помочь в установлении наилучших интересов ребенка. Рабочая группа рекомендует, чтобы помимо устных консультаций семьям предоставляли информацию в печатном виде о клинических исходах у недоношенных детей. Эта информация также будет полезной для молодых врачей, у которых может не быть достаточного опыта для консультирования по вопросам реанимации. Мы также предлагаем проводить специальную подготовку, которая поможет врачам иметь более глубокое понимание и избежать невольной категоричности при консультировании родителей.

Правовые вопросы

5.40 В случае с Бэт нет никаких юридических дилемм. Врачи приняли пожелание родителей, чтобы их дочери были предоставлены все возможности для выживания, и их мнение, что это будет в ее интересах. Если бы они решили, что проведение интенсивной терапии не будет отвечать наилучшим интересам Бэт, им пришлось бы привести очень веские доводы в пользу такого вывода и, может быть, пришлось бы обратиться в суд с заявлением о том, что ее не следует реанимировать и активно лечить, невзирая на то, что пожелания родителей с этим не совпадают. Позже мы рассмотрим случай ребенка МВ (разд. 8.35–8.36), чье состояние было более тяжелым, чем у Бэт, и суд поддержал решение родителей сохранить ему жизнь. В случае с Бэт исход, согласно сегодняшней точке зрения родителей, подтверждает, что первоначально принятые решения были верными. Однако остается вероятность того, что в будущем функциональные нарушения у Бэт станут настолько тягостными, что родители сочтут свое решение о реанимации неправильным.

История 5: Каллум — принятие решения при несогласии родителей

Каллум

Женщина 21 года была госпитализирована в начальном периоде родов на акушерском сроке 23 недели и 3 дня. Акушер объяснил женщине и ее партнеру, что на таком сроке беременности оценка вероятности того, что ребенок выживет без умеренных или тяжелых функциональных нарушений, составляет всего 3%, но может повыситься примерно до 20% через неделю. Они обсудили, следует ли назначить женщине лечение в виде двух инъекций стероидов, чтобы повысить шансы ребенка в случае продолжения родов.

Женщина понимала, что риск наступления инвалидности у ребенка высокий, но хотела попытаться и помочь своему ребенку после рождения. Ее партнер настаивал на том, что не хочет интенсивной терапии для ребенка после рождения, если только он не родится позже, когда шансы на нормальный исход станут выше; у него был брат (или сестра) с синдромом Дауна, и он не хотел длительное время нести ответственность и ухаживать за ребенком-инвалидом.

Пара не смогла договориться, как действовать. Женщине ввели две дозы стероидов; затем их проконсультировал неонатолог, но ни один из родителей не поменял своего мнения. Их ребенок, которого назвали Каллум, родился на акушерском сроке 24 недели. Бригада неонатологов предложила интенсивную терапию, поскольку пара не могла договориться о том, как действовать, и для оптимизации исхода были сделаны инъекции стероидов. Несмотря на тяжелое течение неонатального периода, у ребенка был нормальный результат сканирования головного мозга, в возрасте двух лет у него не было признаков церебрального паралича, его развитие соответствовало норме. Родители разошлись через два месяца после того, как Каллума выписали домой.

Наилучшие интересы

5.41 Как мы отмечали выше, решающее значение при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации имеет учет наилучших интересов всех, кто участвует в процессе принятия решений. Обычно считается, что выживание ребенка отвечает его наилучшим интересам и что это имеет наибольший вес или первостепенное значение. Однако мы назвали причины, по которым необходим баланс интересов всех участников (разд. 2.28–2.30). Случай Каллума подвергает испытанию осуществимость этого предложения, поскольку там существует

конфликт интересов. Мать сосредоточена на наилучших интересах ребенка, осознаёт свою ответственность перед ним и всячески стремится поднять его шансы на выживание. Отцом, напротив, руководит его предыдущий опыт с братом (сестрой). Независимо от характера инвалидности, которая может наступить у Каллума, он считает, что главное — иметь здорового ребенка, невзирая на то, что может быть в интересах ребенка или его партнера. Команда врачей приняла решение отдать предпочтение желанию матери. В случае разногласий между родителями по вопросам лечения ребенка часто предпочтение отдают жизни. Преимущество такого подхода заключается в том, что он дает дополнительное время на урегулирование разногласий. Однако мы утверждали, что могут быть обстоятельства, когда в интересах новорожденного ребенка не следует активно поддерживать его жизнь, если он родился живым (разд. 2.11).

Принятие решений

- 5.42 Ограничения в применении принципа наилучших интересов, упомянутые выше, показали, что во множестве случаев достигнуть согласия невозможно. Как принимать решения в таких случаях? Один из способов решить этот вопрос — сосредоточиться на случаях, когда у родителей нет согласия только в вопросе наилучших интересов ребенка. Однако важным ограничением на любой вариант, связанный с продолжением жизни Каллума, является требование, чтобы на инвазивные вмешательства было получено согласие беременной женщины, которую нельзя принуждать к действиям по укреплению здоровья ее ребенка (разд. 8.4). Поэтому крайне важно, чтобы рекомендации команды медицинских работников не были указаниями и принуждением.
- 5.43 Тем временем случай Каллума показывает также, что, когда команда врачей следует пожеланиям матери, конфликт может обостриться, поскольку отец может почувствовать, что его отстранили. Этот пример поднимает вопрос о том, как принимать во внимание мнение отца, когда оно отличается от взглядов матери? Если в случае с Каллумом было бы время на проведение независимой консультации, один из родителей мог бы посмотреть на ситуацию глазами другого. Культурные факторы могут оказывать влияние. Например, во Франции нам сообщили, что иногда матери уступают желаниям отца, чтобы сохранить отношения⁶². У отца Каллума было категоричное мнение, на которое явно повлиял его прошлый опыт в семье. Ранее мы упоминали, что на взгляды родителей может повлиять множество факторов, например их ожидания относительно родительства, их отношение к болезням и физическим недостаткам (инвалидности) и ценности, связанные с религиозными убеждениями (разд. 3.17). Существенное влияние оказывают и социально-демографические факторы, в том числе возраст, образование, этническое происхождение и доходы семьи (разд. 4.32).

Правовые вопросы

- 5.44 По закону решение о том, проходить ли лечение стероидами, полностью зависит от беременной женщины. Ее партнер не может заставлять ее принять его точку зрения. После рождения Каллума его родители, если они женаты или вместе регистрируют ребенка, вместе несут ответственность за него. Для получения разрешения на лечение Каллума достаточно согласия от одного родителя, и поэтому врачи могут действовать на основании пожеланий матери Каллума. Зачастую, однако, если родители не согласны или если врачи придерживаются совершенно иного мнения относительно наилучших интересов ребенка, в дело может вмешаться суд. В принципе в суд можно обратиться с ходатайством об экстренной помощи, но это будет зависеть от того, есть ли какие-либо врачебные меры, которые могут быть приняты для сохранения жизни Каллума, пока суд не рассмотрит дело. Однако, как правило, в таких случаях, как с Каллумом, решения приходится принимать так быстро, что обращение в суд невозможно.

⁶² Fact-finding meeting of Working Party to France, January 2006.

Экономические вопросы при нахождении ребенка на грани жизнеспособности

- 5.45 В качестве важного фактора при определении того, могут ли расходы на обеспечение интенсивной терапии младенцев, рожденных на грани жизнеспособности, быть покрыты Национальной службой здравоохранения, часто упоминается ограниченность ресурсов. Зачастую интенсивную терапию новорожденных описывают как высокотехнологичную, дорогостоящую и нераспространенную службу по сравнению с другими службами здравоохранения⁶³. Дети, родившиеся на грани жизнеспособности и выжившие, могут находиться в больнице длительное время, поскольку выписка обычно происходит приблизительно в первоначальную предполагаемую дату родов; поэтому не редкостью является нахождение в больнице в течение 16 недель. Именно эта группа новорожденных имеет самые высокие риски состояний, при которых необходим длительный период интенсивной терапии. Это отражается в чистых экономических издержках на койко-места в больнице для оказания помощи после рождения; эти издержки в среднем самые высокие у наименее развитых новорожденных. Например, в недавнем обзоре экономического анализа неонатальной помощи начальные затраты служб здравоохранения на детей, родившихся с весом менее 1000 г, оказались в среднем на 75% выше, чем на детей, родившихся с весом 1000–1499 г⁶⁴. В исследованиях было показано, что затраты в Северной Америке значительно выше, чем в других странах.
- 5.46 К этим расходам следует добавить суммы на медицинское обслуживание, потраченные после выписки из больницы (таблица 5.2). Детей, родившихся недоношенными, часто повторно госпитализируют в первые годы их жизни, что влечет за собой значительные дополнительные расходы на медицинское обслуживание (по оценкам, для детей, рожденных до 28 недель в бывшем регионе Оксфорда, дополнительные расходы в среднем составляют 14 600 фунтов стерлингов на каждого ребенка в течение первых пяти лет жизни по сравнению с детьми, рожденными в течение этого срока)⁶⁵. В графстве Мерсисайд затраты на медицинское обслуживание детей с разным весом при рождении, за которыми наблюдали до 8–9-летнего возраста, составляли приблизительно 14 000 фунтов стерлингов в группе с самым низким весом при рождении (менее 1000 г); 12 000 фунтов стерлингов в группе со средним весом при рождении (1000–1500 г) и 7000 фунтов стерлингов в группе с самым высоким весом при рождении (1500–2000 г) (в ценах 1998 г.)⁶⁶. Даже без функциональных нарушений только дети с низким весом при рождении (менее 2000 г) пользовались услугами больниц и семейных врачей в 5 раз чаще за весь период наблюдения, чем дети из контрольной группы соответствующего возраста, пола и класса в школе. В группе с самым низким весом при рождении эта разница возросла до 16 раз. Исследования в других районах Англии демонстрируют те же тенденции⁶⁷.
- 5.4 Нам неизвестно о каких-либо опубликованных исследованиях, где сравнивались бы постоянные расходы на лечение детей, родившихся на грани жизнеспособности, с расходами на лечение детей, страдающих другими заболеваниями. Поэтому мы приводим несколько примеров, которые могут дать некоторое представление. Затраты на медицинскую помощь по данным исследования детей и/или взрослых в Соединенном Королевстве, во Франции, в Италии и Германии, составляют в среднем от 100 до 3000 долларов США (60–1800 фунтов стерлингов) на человека в год в зависимости, в частности, от частоты приступов⁶⁸. Оценка

⁶³ Суммарные расходы фондов первичной медицинской помощи в Англии на неонатальные патологии в 2004–2005 гг. приблизились к 750 млн фунтов стерлингов, что составило 1,3% от их общей суммы бюджета. Для сравнения: группа заболеваний с самыми большими расходами — психические состояния, на них потрачено в 10 раз больше средств, чем на неонатальные патологии, тогда как наименьшие затраты пришлось на нарушение слуха и составили более 300 млн фунтов стерлингов. Department of Health (2006) *2004-5 National Programme Budgeting Data*, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/OrganisationPolicy/FinanceAndPlanning/ProgrammeBudgeting/fs/en>, проверено 17 Aug 2006; King's Fund (2006) *Briefing — Local variations in NHS spending priorities*, доступно по ссылке: http://www.kingsfund.org.uk/resources/briefings/local_variations.html, проверено 17 августа 2006 г.

⁶⁴ Petrou S and Mugford M (2000) Predicting the costs of neonatal care, in: Hansen TN and McIntosh N. (Editors) *Current Topics in Neonatology*, Volume 4 (London: WB Saunders), pp. 149–74.

⁶⁵ Petrou S, Mehta Z, Hockley C et al. (2003) The impact of preterm birth on hospital inpatient admissions and costs during the first five years of life *Pediatrics* 112: 1290–7.

⁶⁶ Stevenson RC, Pharoah PO, Stevenson CJ et al. (1996) Cost of care for a geographically determined population of low birth weight infants to age 8-9 years. II. Children with disability *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 74: F118–21.

⁶⁷ Petrou S, Mehta Z, Hockley C. et al. (2003) The impact of preterm birth on hospital inpatient admissions and costs during the first five years of life *Pediatrics* 112: 1290–7.

⁶⁸ Begley CE and Beghi E. (2002) The economic cost of epilepsy: A review of the literature *Epilepsia* 43 (Suppl. 4): 3–9.

Таблица 5.2. Средние медицинские и социальные затраты на детей в возрасте шести лет в течение 12 месяцев — результаты исследования EPICure*

Категория затрат	Средние затраты на ребенка (фунты стерлингов; в ценах 2003 г.)	
	Группа из 241 ребенка, которые родились сильно недоношенными	Контрольная группа из 160 детей, родившихся в срок
Затраты на стационарное лечение (в больнице)	605	116
Затраты на амбулаторное лечение и на однодневный стационар	255	53
Затраты на местную медико-социальную помощь	422	104
Затраты на лекарственные средства/ медикаменты	10	3
Затраты на обучение/образование	7620	3470
Дополнительные расходы семей	573	120
Непрямые расходы	56	17
Всего	9541	3883

* По материалам Petrou S., Henderson J., Bracewell M., Hockley C., Wolke D. and Marlow N. for the EPICure Study Group (2006) Pushing the boundaries of viability: The economic impact of extreme preterm birth *Early Hum Dev* 82: 77-84.
© 2006, с разрешения издательства Elsevier.

затрат на медицинскую помощь детям с аутизмом составляет порядка 1300–2300 фунтов стерлингов в год (в ценах 1997–1998 гг.)⁶⁹ в зависимости от того, сопровождается ли это неспособностью к обучению. В каждом из этих исследований использовались разные методы расчета затрат и разные составляющие затрат на медицинскую помощь, поэтому сравнивать их напрямую затруднительно. Тем не менее из выводов этих исследований понятно, что текущие затраты, связанные с медицинской помощью детям, которые выжили после рождения сильно недоношенными, сопоставимы с затратами на некоторые другие заболевания, которые могут возникать в детском возрасте.

5.48 Помимо медицинских услуг, необходимо учитывать затраты на социальные службы. Суммарные годовые затраты на здоровых шестилетних детей на седьмом году их жизни оцениваются в 3883 фунта стерлингов; на детей, родившихся на сроке 25 недель, затраты составили 8000 фунтов стерлингов, а на родившихся на сроке менее 25 недель — 12 000 фунтов стерлингов⁷⁰. Опять же очевидно, что наибольшие затраты связаны с детьми, которые при рождении были наименее зрелыми (развитыми), как это можно видеть и в других ситуациях^{71,72}.

5.49 В то время как в последующие годы жизни расходы на медицинское обслуживание, вероятно, снизятся, потребность в дополнительной поддержке в школе для многих выживших

⁶⁹ Jarbrink K and Knapp M (2001) The economic impact of autism in Britain *Autism* 5: 7–22. К затратам, связанным со здоровьем, отнесены затраты на лекарственные препараты, на лечение в больнице и на другие медицинские и социальные услуги.

⁷⁰ Определение «затраты на социальные службы», использованное исследователями, было достаточно широким и включало социальную, образовательную и другие области, а также затраты на семью и лиц, осуществляющих уход (опекунов). Собранные данные включали использование ребенком больничных и местных медицинских услуг, социальных служб и образовательных услуг, время, отведенное родителями и лицами, осуществляющими неофициальный уход за ребенком в связи с состоянием его здоровья, и более широкое влияние на общество, связанное с инвалидностью ребенка, например дополнительные расходы на питание, на постельные принадлежности и на уход за ребенком.

⁷¹ Petrou S, Henderson J, Bracewell M, Hockley C, Wolke D, and Marlow N (2006) Pushing the boundaries of viability: The economic impact of extreme preterm birth *Early Hum Dev* 82: 77–84.

⁷² Drotar D, Hack M, Taylor G, Schluter M, Andreias L and Klein N (2006) The impact of extremely low birth weight on the families of school-aged children *Pediatrics* 117: 2006–13.

сильно недоношенных детей с когнитивными и другими нарушениями является существенной. Для сравнения: расходы на обучение сильно недоношенных детей на седьмом году их жизни, включенных в исследование EPICure, на 4150 фунтов стерлингов выше, чем расходы на обучение детей, родившихся в срок (разд. 5.7–5.11)⁷³.

- 5.50 Финансовые расходы, понесенные непосредственно семьей для покрытия дополнительных затрат, связанных с инвалидностью ребенка, представляются относительно небольшими (в среднем 453 фунта стерлингов в год в группе исследования EPICure⁷⁴), но эти расходы наиболее значительны у тех, кто находится в наиболее неблагоприятном социальном положении, поэтому их нельзя игнорировать. На практике экономическое бремя после выписки из неонатального отделения у всех неодинаково, поскольку небольшая доля выживших детей нуждаются в существенной поддержке, в то время как расходы большинства семей невелики и лишь немного превышают расходы на обычную жизнь семьи. Общее экономическое бремя расходов на медицинскую помощь и на другие затраты, связанные с выживанием после рождения на грани жизнеспособности, скорее всего, возрастет, если будет выживать большее число детей, родившихся на очень ранних акушерских сроках, потому что, хотя доля детей, родившихся на данном сроке и имеющих отклонения в развитии, может сократиться, общее число таких детей может увеличиться. Вместе с тем не следует забывать о том, что меры по снижению тяжести нарушений здоровья в этой группе могут принести значительные экономические выгоды в детском и во взрослом возрасте.
- 5.51 Успехи интенсивной терапии новорожденных увеличили интенсивность использования ресурсов, выделяемых на неонатальные службы. Ребенку, родившемуся на грани жизнеспособности, требуется длительный период интенсивной терапии и стационарного лечения. Из-за высокого спроса большинство неонатальных отделений, куда новорожденных направляют из других больниц, работает почти на максимальную мощность. Почти все отделения, участвовавшие в недавнем опросе, сообщили о приеме большего количества новорожденных, чем у них имеется ресурсов или персонала, а 72% сообщили о том, что на каком-то этапе в последние шесть месяцев они были закрыты для приема новых пациентов⁷⁵. В районе Трента в течение последних десяти лет ежегодно требовалось по одному дополнительному койко-месту для новорожденных (включая персонал для обслуживания этого койко-места), чтобы обеспечить увеличивающуюся потребность⁷⁶. Однако основная причина нагрузки на отделения интенсивной терапии новорожденных заключается в нехватке медсестер для обеспечения рекомендуемого уровня индивидуального сестринского ухода⁷⁷. Ограничения в оказании медицинской помощи не всегда позволяют медицинским работникам делать то, что, по их мнению, лучше всего подходит для каждого отдельного ребенка, к тому же следует решать такие вопросы, как, например, перевод ребенка в другую больницу. Несмотря на эти ограничения, в главе 2 мы сделали вывод, что решения на микроэкономическом или на индивидуальном уровне должны определяться не соображениями ресурсов, а приоритетными врачебными мнениями, учитывающими наилучшие интересы всех детей, которых это касается.

⁷³ Petrou S, Henderson J, Bracewell M, Hockley C, Wolke D, and Marlow N (2006) Pushing the boundaries of viability: The economic impact of extreme preterm birth *Early Hum Dev* 82: 77–84.

⁷⁴ *Ibidem*.

⁷⁵ BLISS — The Premature Baby Charity (2005) *Special Care for Sick Babies — Choice or chance?* (London: BLISS).

⁷⁶ Dorling J, Draper E, Manktelow B and Field D (2006) Infants born at the threshold of viability: changes in survival and resource usage over 10 years *Arch Dis Child* (Suppl.): A48.

⁷⁷ BLISS — The Premature Baby Charity (2005) *Special Care for Sick Babies — Choice or chance?* (London: BLISS). British Association of Perinatal Medicine (2001) *Standards for Hospitals Providing Neonatal Intensive and High Dependency Care*, 2nd Edition, доступно по ссылке: http://www.bapm.org/media/documents/publications/hosp_standards.pdf, проверено 5 Sept 2006; National Perinatal Epidemiology Unit (2005) *A Survey of Current Neonatal Unit Organisation and Policy*, доступно по ссылке: http://www.bliss.org.uk/pdfs/Special_care.pdf#search=%22Special%20Care%20for%20Sick%20Babies%20%E2%80%93%20Choice%20or%20chance%3F%22, проверено 27 сентября 2006 г.

Глава 6

Дилеммы в современной
практике — дети,
нуждающиеся
в интенсивной терапии

Дилеммы в современной практике — дети, нуждающиеся в интенсивной терапии

Введение

6.1 В предыдущих главах мы видели, что в Соединенном Королевстве современная практика основана на признании того, что в случае неопределенности исхода для ребенка с тяжелым заболеванием поддержание жизни и полная интенсивная терапия применяются до тех пор, пока прогнозы не станут яснее и ситуацию пересмотрят. Это может случиться, когда станут известны результаты исследований, или, спустя некоторое время, изменится клиническая картина, или даже когда родители ребенка со временем свыкнутся с диагнозом и прогнозами. В этой главе сосредоточимся на очень тяжелых заболеваниях, которые могут заставить родителей и медицинских работников обсуждать вопрос о продолжении или прекращении интенсивной терапии. У некоторых детей в отделении интенсивной терапии жизнь может начинаться на грани жизнеспособности. Другие могли родиться позже, но иметь серьезные проблемы со здоровьем. Избавление от дискомфорта и купирование боли — важный фактор и при интенсивной терапии, и при оказании паллиативной помощи, когда от интенсивной терапии переходят к другим способам оказания помощи. Как и ранее, для иллюстрации дилеммы, с которой сталкиваются родители и специалисты при принятии решений, когда прогнозы ребенка плохие, мы приводим гипотетические примеры¹. Мы выделяем некоторые экономические вопросы, относящиеся к решениям об интенсивной терапии и реанимации после рождения ребенка; правда, несмотря на наши усилия, не удалось найти достаточно данных, чтобы сопоставить экономические показатели исходов для детей, которые начали свою жизнь с различными заболеваниями. Наконец, мы обсудим, как важен сбор и анализ данных для снижения неопределенности при прогнозировании последствий для здоровья.

Клиническая точка зрения

- 6.2 В прошлом дискуссии о решениях относительно интенсивной терапии и реанимации были сосредоточены на том, следует ли оказывать неотложную хирургическую помощь или поддерживать жизнь новорожденных с конкретными врожденными аномалиями развития. В 1973 г. 14% смертей в отделении интенсивной терапии новорожденных в г. Нью-Хэйвен (США) связаны с решением о прекращении лечения². У большинства этих детей были тяжелые врожденные аномалии развития. Позднее дискуссии расширились — помимо прекращения терапии и перехода к другим формам оказания помощи стали обсуждать детей с приобретенным повреждением головного мозга и недоношенных детей, находящихся на грани жизнеспособности. В 1995 г. в Соединенном Королевстве и Ирландии приблизительно половину смертей среди сильно недоношенных детей относили на счет «активного прекращения интенсивной терапии»³, и, как показывает опыт, сегодня их больше⁴.
- 6.3 Ситуации, в которых родители и врачебные бригады приходят к необходимости решать вопрос о прекращении лечения, которое проводится для поддержания жизни после того, как

¹ Мы используем примеры, которые характерны для того, что происходит в больнице. Они не основаны на клинических случаях. При обсуждении каждого примера поднимается ряд вопросов, некоторые из них были поставлены перед членами Рабочей группы во время встреч для выяснения фактической ситуации. Мы признаём, что выбор проблем, которые обсуждаются после каждого примера, может оказывать влияние на то, как воспринимаются сами примеры разными читателями в зависимости от их мировоззрения.

² Duff RS and Campbell AG (1973) Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery *N Engl J Med* 289: 890–4.

³ Costeloe K, Hennessy E, Gibson AT, Marlow N, Wilkinson AR and the EPICure study group (2000) The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability *Pediatrics* 106: 659–71. Большая часть смертей происходила в первые семь дней после поступления ребенка в отделение интенсивной терапии новорожденных.

⁴ Личное сообщение профессоров Neil Marlow и Andrew Whitelaw Рабочей группе.

первоначально было решено начать реанимацию и другие виды лечения, можно отнести к трем широким категориям:

- a) Ребенок, для которого интенсивная терапия оказалась бесполезной и смерть представляется неизбежной. В таких случаях интенсивная терапия только делает процесс умирания более длительным.
- b) Ребенок, который перенес серьезную травму головного мозга и для него существует очень высокий риск тяжелой инвалидности по мере взросления.
- c) У ребенка имеется серьезный врожденный порок развития, дисплазия (аномальное развитие тканей или органов) или наследственное заболевание с тяжелым исходом, для которого не существует лечения⁵.

Первый пример можно рассматривать как суждение, касающееся времени и способа смерти с точки зрения того, как обеспечивается оказание помощи. Два других примера подчеркивают неопределенность исхода, которая усложняет принятие решений в случаях, связанных с несколькими патологическими состояниями новорожденных. Начнем с рассмотрения повреждений головного мозга, которые могли быть получены во время беременности или незадолго до рождения и которые являются основной причиной последующей инвалидности.

Повреждения головного мозга у недоношенных и доношенных новорожденных

6.4 Имеется обширная информация о происхождении, диагностике и прогнозе повреждений головного мозга у новорожденных детей. Достижения в области диагностических методов означают, что теперь возможно определять характер, местоположение и распространение повреждения головного мозга даже у самого маленького новорожденного (подробнее о распространенных типах повреждения головного мозга см. в Приложении 4). В зависимости от обстоятельств и наличия оборудования может проводиться целый ряд исследований. Например, ребенка могут перевезти на некоторое расстояние в другую больницу для выполнения МРТ (магнитно-резонансная томография). Тяжелые повреждения головного мозга могут по-разному проявляться у недоношенных и доношенных новорожденных; это означает, что понимание диагностической ценности разных исследований имеет большое значение и для родителей, и для специалистов, которым приходится принимать решения об интенсивной терапии ребенка.

Недоношенный новорожденный с повреждением головного мозга

6.5 Повреждения головного мозга у недоношенных детей возникают в двух особенно уязвимых тканях:

- (a) **Белое вещество** находится глубоко во внутренней области мозга и состоит в основном из нервных волокон, в том числе тех, которые позволяют мозгу управлять движением. Поскольку белое вещество окружает желудочки головного мозга, повреждение внутри его называется перивентрикулярной лейкомаляцией (буквально — размягчение белого вещества вокруг желудочков).
- (b) **Герминальная (зародышевая) матрица** содержит хрупкие ткани в составе заполненных жидкостью пространств или желудочков, находящихся глубоко внутри мозга. Заболевание во внутриутробный или в неонатальный период может привести к кро-

⁵ Признают четыре типа врожденных пороков: (1) **Деформации**: результат воздействия аномальных механических сил, которые искажают нормальную структуру. Часто они возникают достаточно поздно в ходе беременности, после того, как органы уже сформированы, но рост и последующее развитие этих органов или структур затруднено воздействием механической силы. (2) **Нарушения**: дефекты, вызванные разрушением ранее нормальной ткани; иногда это последствие кровоизлияния или плохого кровоснабжения в определенной области во время развития плода. Аномалии-нарушения обычно поражают несколько разных типов тканей в четко ограниченной анатомической области. (3) **Дисплазии**: аномальная клеточная организация, или функционирование в рамках определенного типа тканей во всем теле, которая приводит к клинически выраженным структурным изменениям; например, дисплазия скелета, которая приводит к «карликовости»; при этом низкий рост пациента вызван мутацией основного гена, что в свою очередь вызывает дисплазию хряща, и кости перестают расти в длину. (4) **Мальформации**: аномалии, вызванные нарушением эмбрионального развития; при этом замедляется, задерживается или идет в неверном направлении, что вызывает необратимые аномалии структуры, препятствующие нормальному развитию. Многие мальформации являются результатом генетических мутаций и могут оказывать влияние на несколько разных систем организма, вызывая ряд различных клинических признаков врожденных дефектов у одного пациента. В отличие от деформаций и нарушений мальформации подразумевают собой, произошедший на очень ранней стадии гестации либо при дифференциации тканей, либо во время развития систем отдельных органов. В настоящем документе для всех типов дефектов мы решили для простоты использовать более общий термин — «аномалия».

воизлиянию в этой ткани. Как правило, такое кровоизлияние позже проходит без серьезных последствий. Однако в небольшом количестве случаев оно осложняется либо гидроцефалией (буквально — «вода в головном мозге») из-за блокирования оттока спинномозговой жидкости из желудочков, в результате чего они увеличиваются, либо отмиранием соседних участков тканей мозга из-за нарушения кровообращения в них (происходит то, что называют инфарктом).

- 6.6 Несмотря на то что все три типа повреждений (лейкомаляция, гидроцефалия и инфаркт), описанные выше, связаны в дальнейшем с инвалидностью, степень повреждений у разных детей может очень сильно различаться и многие дети с такими заболеваниями вырастают, не имея серьезных проблем. Попытка определить, может ли повреждение мозга привести к инвалидности, представляет собой непростую задачу, если только повреждение не является обширным. Как правило, перивентрикулярная лейкомаляция или инфаркт, возникающие во фронтальной части мозга, не связаны с тяжелой инвалидностью, тогда как те, что возникают в задней части мозга, имеют гораздо большую вероятность связи с церебральным параличом. Многие повреждения располагаются в центральной части мозга и их сложно оценивать. Поэтому прогнозы редко бывают абсолютно точными, в подобных ситуациях существует множество рисков, о которых необходимо сообщать родителям, чтобы помочь им в принятии решений.
- 6.7 Обширные повреждения мозга с более определенным неблагоприятным прогнозом становятся очевидными на более ранних стадиях послеродового периода. Это совпадает с тем временем, когда дети получают максимальную интенсивную терапию и когда прекращение этой поддержки почти точно приведет к смерти. Степень менее обширных повреждений мозга становится очевидной по истечении большего времени. Надежный диагноз может быть поставлен только после того, как пройдет период, когда ребенку требуется максимальная интенсивная терапия, а зачастую тогда, когда он уже больше не нуждается в интенсивной терапии. Например, гидроцефалия обычно не очевидна до возраста трех недель, а кисты, сопровождающие тяжелую перивентрикулярную лейкомаляцию, развиваются в течение двух-трех недель. К этому времени обычно ребенок уже не получает интенсивной терапии.

Доношенный новорожденный, получивший повреждение головного мозга

- 6.8 Иногда ребенок получает травму головного мозга из-за недостаточного снабжения кислородом во время схваточного периода или в процессе рождения. Эта кислородная недостаточность называется интранатальной гипоксией или асфиксией плода при рождении. После рождения ребенок с таким повреждением головного мозга проходит через подробно описанную последовательность клинических стадий. Набор неврологических симптомов (неврологический синдром) в таких случаях называют энцефалопатией⁶. Поскольку причиной постнатальной энцефалопатии иногда могут быть другие проблемы, а не интранатальная гипоксия, необходимо тщательное обследование.
- 6.9 Клинические стадии постнатальной энцефалопатии можно классифицировать с помощью системы оценок, впервые описанной в 1975 г. в работе⁷. Согласно этой системе выделяется три категории клинического синдрома: умеренный, средней тяжести и тяжелый:
- Все дети с умеренным синдромом полностью выздоравливают, и нет сообщений об отдаленных последствиях у них. Синдром средней тяжести определить сложнее, как и сделать это у сильно недоношенных детей. Приблизительно 20% детей со средней степенью проявления синдрома умрет или у них разовьется тяжелая инвалидность. Обычно считают, что оставшиеся 80% имеют хорошие перспективы, хотя есть убедительные основания полагать, что у некоторых выживших детей в школьном возрасте возникнут серьезные проблемы с обучением и поведением⁸.

⁶ В случаях, когда причиной энцефалопатии является интранатальная гипоксия, ее иногда называют гипоксическо-ишемической энцефалопатией.

⁷ Sarnat HB and Sarnat MS (1975) Neonatal encephalopathy following fetal distress *Arch Neurol* 33: 696–705.

⁸ Robertson CM and Finer NN (1993) Long-term follow-up of term neonates with perinatal asphyxia *Clin Perinatology* 20: 483–500; Marlow N, Rose AS, Rands CE and Draper ES (2005) Neuropsychological and educational problems at school age associated with neonatal encephalopathy *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 90: F380–7.

- Младенцы, у которых развилась тяжелая энцефалопатия и состояние которых не улучшилось до умеренного уровня в первые 48 часов их жизни, либо не выживают, либо почти всегда имеют тяжелую степень инвалидности. При этой инвалидности обычно присутствуют спастический, или атетоидный, церебральный паралич⁹, поражающий все конечности и корпус, а также тяжелые нарушения обучаемости, эпилепсия и тяжелые нарушения зрения и слуха. Это наиболее тяжелая форма инвалидности у детей, и обычно врачи рекомендуют прекратить активное лечение после 48–72 часов тяжелой энцефалопатии. Новорожденные с этим заболеванием не способны реагировать и находятся в бессознательном состоянии; обычно, но не всегда они зависимы от искусственной вентиляции, в этом случае прекращение вентиляции приводит к смерти новорожденного в течение нескольких минут или часов. По этой причине крайне важно, чтобы диагноз был точным и чтобы была сделана тщательная оценка других возможных причин энцефалопатии у ребенка, в том числе биохимические нарушения, инфекция и врожденные пороки развития (см. ниже).
- Многие исследования, которые необходимы для выявления природы повреждений (Приложение 4) и уточнения прогноза, требуют времени. Пока проводятся указанные исследования, период, когда можно отказаться от лечения, может пройти (как правило, первые три дня жизни ребенка), и к этому времени жизнь ребенка может уже не зависеть от поддержки при помощи технических средств.

Ребенок, родившийся с патологическими изменениями мозга

- 6.10 Хотя и редко, но дети могут рождаться с аномалиями строения мозга, которые не были установлены до рождения, с признаками повреждения мозга, которое произошло за некоторое время до родов, или с заболеванием, при котором прогноз нормального развития хорошо обоснован и известно, что это маловероятно. Это врожденные патологии¹⁰. Например:
- Ребенок с **полимикрогирией**, которая происходит из-за аномальной организации клеток мозга на очень раннем этапе созревания плода; у детей наблюдаются задержка роста тела и мозга, а также тяжелые формы церебрального паралича¹¹.
 - Близнец, переживший смерть второго близнеца в середине беременности и одновременно перенесший **серьезное нарушение кровоснабжения** целиком одной половины мозга, обычно левого полушария; у этих детей развивается тяжелый церебральный паралич.
 - Дети, родившиеся с **трисомией по 13-й хромосоме** (также известной как синдром Патау), — это генетическое заболевание, при котором присутствует дополнительная 13-я хромосома. Трисомия по 13-й хромосоме обычно связана с другими серьезными отклонениями от нормы и с нарушениями обучаемости. Большинство детей (80–90%) с этим синдромом не переживают младенческого возраста, сведений о выживании в долгосрочной перспективе нет.
- 6.11 Каждому ребенку с патологиями мозга проводят тщательное обследование, включающее ряд диагностических процедур для установления природы заболевания, степени всех нарушений и прогноза (Приложение 4). В случаях, когда ребенок имеет тяжелые нарушения и его жизнь зависит от поддержки технических средств, иначе он может умереть, врачи обсуждают с семьей вариант прекращения интенсивной терапии.

Другие тяжелые заболевания у новорожденных детей

- 6.12 Помимо приобретенного повреждения головного мозга или врожденных патологий мозга могут возникать другие заболевания, угрожающие жизни. Эти заболевания требуют тщательного индивидуального обследования, предшествующего принятию каких-либо решений. Например, в системе жизненно важных органов ребенка могут быть патологии, кото-

⁹ Спастический церебральный паралич, причиной которого является гипоксия, обычно вызван относительно длительным периодом частичной гипоксии. В тех случаях, когда ребенок пострадал от почти полного отсутствия кислорода в течение короткого периода, в отличие от более длительного периода частичной гипоксии, развивающиеся в результате функциональные нарушения будут атетоидным церебральным параличом, который может сопровождаться физическими нарушениями и нарушениями обучаемости, хотя интеллект может сохраниться. У этих новорожденных не всегда бывает тяжелая неонатальная энцефалопатия.

¹⁰ Врожденный означает буквально «присутствующий от рождения».

¹¹ См. также сноску 9.

рые присутствовали при рождении или появились после рождения, при этом каждая из них практически исключает выживание в долгосрочной перспективе или самостоятельность. Эта группа заболеваний может оказывать негативное влияние на сердце, легкие, кишечник или почки. Так, сложные врожденные патологии сердца часто считаются неоперабельными, и родители могут принять решение не подвергать своего ребенка боли и страданиям неоднократных хирургических вмешательств, не приносящих пользы в долгосрочной перспективе. Некоторые врожденные аномалии развития легких могут обнаружиться во время интенсивной терапии, например дисплазия альвеолярных капилляров — нарушение, при котором затруднен газообмен, поскольку кровеносные сосуды развивающихся легких не растут соответственно росту дыхательных путей. Во всех известных случаях дети с этой формой дисплазии умирали. Для подтверждения этого диагноза детям можно выполнить биопсию легких и в случае положительного результата прекратить проведение интенсивной терапии, заменив ее на паллиативную помощь (разд. 6.18–6.22). Однако большинство диагнозов ставится после смерти, обычно в результате вскрытия (разд. 6.51).

- 6.13 У некоторых детей приобретенные повреждения кишечника создают сложные дилеммы. После отмирания части кишечника у ребенка может остаться слишком короткая кишка, например, когда некротизирующий энтероколит (заболевание, затрагивающее стенку кишечника новорожденного) осложнен перитонитом — инфекционным заболеванием, при котором происходит перфорация кишечника и его содержимое попадает в брюшную полость. Аналогичная ситуация может возникнуть, когда кровоснабжение кишки нарушается из-за заворота в брыжейке (поддерживающей его мембране, которая отвечает за кровоснабжение кишечника). В таких ситуациях длина оставшегося у ребенка кишечника может быть меньше минимальной, способной регенерировать и выполнять свою функцию. Детям с этим заболеванием требуется пожизненное внутривенное питание, у многих развиваются серьезные побочные заболевания и сокращается продолжительность жизни¹². В последнее время в таких случаях одним из вариантов стала пересадка кишечника. Однако тогда ребенку потребуется до конца своей жизни принимать иммунодепрессанты; это означает, что он часто будет уязвим для инфекций. После хирургического вмешательства частота заболеваний и случаев смерти остается высокой¹³. Сложные дилеммы возникают, если ребенок рождается с почечной недостаточностью. Для выживания этим детям необходимо начать диализ (который технически сложно проводить новорожденным), чтобы дождаться возраста, в котором возможна трансплантация почки. В таких случаях решения, касающиеся интенсивной терапии и реанимации, сложны, поскольку прогнозы плохие, даже если ребенок может не нуждаться в искусственной вентиляции легких. Отмена вентиляции легких может очень быстро привести к смерти ребенка, в отличие от этого неназначение или прекращение внутривенного питания (разд. 6.22) или диализа может означать, что до смерти ребенка пройдет несколько дней, в течение которых он должен получать паллиативную помощь. В следующем разделе мы подробнее обсудим способы устранения дискомфорта и боли, а также поговорим о паллиативной помощи.

Облегчение болевого синдрома и выхаживание новорожденных в неонатальном отделении интенсивной терапии

- 6.14 Несмотря на то что интенсивная терапия новорожденных спасает жизни многим детям, она может представлять собой нелегкое испытание для них, особенно если проводится длительное время. Многие часто выполняемые процедуры вызывают дискомфорт и боль, например прохождение трубки по трахее, введение тонких трубок или канюль в артерии и вены ребенка, взятие анализов крови. Недавние исследования, проведенные в Нидерландах в отделении интенсивной терапии новорожденных, показали, что в течение суток ребенок в среднем переносит до 14 болезненных процедур¹⁴. Кроме того, обстановка в отделении шумная, освещение яркое, и это также может быть стрессом для ребенка. Родители детей, находящихся на интенсивной терапии, также могут испытывать стресс,

¹² Kato T, Tzakis AG, Selvaggi G et al. (2006) Intestinal and multivisceral transplantation in children *Ann Surg* 243: 756–64.

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ Simons SHP, van Dijk M, Anand KS, Roffthoof D, van Lingen RA and Tibboel D (2003) Do we still hurt newborn babies? *Arch Pediatr Adolesc Med* 157: 1058–64.

и беспокойство о ребенке, испытывающем боль, также было признано одним из факторов, способствующих возникновению стресса¹⁵.

- 6.15 Недавние исследования дали еще больше доказательств, что новорожденные дети, в том числе недоношенные, сильно реагируют на боль¹⁶ и что проведение болезненных процедур без обезболивания в неонатальном периоде наносит вред и возможны как краткосрочные, так и долгосрочные последствия¹⁷. Например, это может быть навсегда изменившаяся реакция на боль¹⁸. В прошлом понимание боли у новорожденных было недостаточным, ее недооценивали¹⁹, но позднее более глубокое понимание рисков боли привело к проведению исследований об определении признаков боли у новорожденных и безопасном введении обезболивающих препаратов²⁰. Тем не менее исследование врачебной практики показало, что в неонатальных отделениях Соединенного Королевства, как правило, боль не контролируется и облегчение болевого синдрома не имеет широкого распространения и что на практике существуют значительные различия.
- 6.16 У больных или у недоношенных детей сложно распознать боль, и для них нет эффективных способов отслеживания уровня боли по поведению или физиологическим признакам. Было разработано несколько инструментов для оценки²¹, и руководства Королевского колледжа акушеров (RCN) рекомендуют, чтобы оценка боли включала применение подходящего способа с учетом состояния здоровья ребенка и наблюдений родителей²². Заметим, что другие организации в Соединенном Королевстве и в мире разработали руководства по клинической практике²³. Несмотря на то что оценивать дискомфорт и боль у ребенка сложно, решать, какое лечение наиболее эффективно и несет меньшие риски, еще сложнее. Многие обезболивающие препараты, которые назначают взрослым и детям, можно давать новорожденным, однако у всех есть недостатки, многие связаны со способом приема или с побочными эффектами. Например, некоторые препараты, которые можно принимать только перорально, нельзя применять, если ребенок не может есть. Сильные обезболивающие средства, такие как морфин, могут, как и другие лекарственные препараты, нести в себе некоторые риски для развития ребенка при длительном приеме. К настоящему времени известно мало исследований о том, что хуже — потенциальные риски для развития от неснятой боли или от длительного приема лекарственных препаратов, воздействующих на ЦНС. В настоящее время ведется поиск новых обезболивающих средств, однако нет четкого единого мнения в отношении того, какие из многочисленных потенциальных целей лекарственных препаратов преследовать на биологических путях передачи болевых сигналов²⁴. Более того, прежде чем новые лекарственные препараты будут испытаны на но-

¹⁵ Franck L, Cox S, Allen A and Winter I (2004) Parental concern and distress about infant pain *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 89: F71–5.

¹⁶ Slater R, Cantarella A, Gallella S et al. (2006) Cortical pain responses in human infants *JNeurosci* 26: 3662–6.

¹⁷ Исследования на животных показали, что многократно испытанная в период новорожденности боль в долгосрочной перспективе приводит к большей чувствительности к боли при серьезных травмах и к меньшей чувствительности при незначительных травмах. Боль в раннем возрасте также связана с более поздними отклонениями в системе реакций на стресс (Fitzgerald M (2005) The development of nociceptive circuits *Nat Neurosci Rev* 6: 507–20). Однако о том, как боль в неонатальный период может повлиять на детей и на взрослых людей, известно намного меньше. Некоторые клинические исследования подтверждают, что оставленная без лечения боль, перенесенная в раннем возрасте, может повлиять на гормональный ответ на стресс у ребенка или изменить его восприятие боли или других ощущений (Andrews K and Fitzgerald M (2002) Wound sensitivity as a measure of analgesic effects following surgery in human neonates and infants *Pain* 99: 185–95; Grunau RE (2002) Early pain in preterm infants A model of long-term effects *Clin Perinatol* 29: 373–94; Grunau RE, Weinberg J and Whitfield MF (2004) Neonatal procedural pain and preterm infant cortisol response to novelty at 8 months *Pediatrics* 114: e77–84; Peters JWB, Schouw R, Anand KJS (2005) Does neonatal surgery lead to increased pain sensitivity in later childhood? *Pain* 114: 444–54; Schmelzle-Lubiecki B et al. (2005) Abstracts: 11th World Congress on Pain (Seattle: IASP Press), pp. 76–7).

¹⁸ Fitzgerald M (2005) The development of nociceptive circuits *Nat Rev Neurosci* 6: 507–20.

¹⁹ International Association for the Study of Pain (2005) Why children's pain matters *Pain — Clinical Updates* Vol. XIII, No. 4, доступно по ссылке: <http://www.iasp-pain.org/PCU05-4.pdf>, проверено 27 июля 2006 г.

²⁰ *Ibidem*.

²¹ Некоторые такие инструменты сопоставляются в работе: Royal College of Nursing Institute (1999) *Clinical Guidelines for the Recognition and Assessment of Acute Pain in Children — Technical Report* (London: RCN).

²² *Ibidem*.

²³ Обобщение см. в работе International Association for the Study of Pain (2005) Why children's pain matters *Pain — Clinical Updates* Vol. XIII, No 4, доступно по ссылке: <http://www.iasp-pain.org/PCU05-4.pdf>, проверено 27 июля 2006 г. См. также работу Anand KJ and the International Evidence-Based Group for Neonatal Pain (2001) Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn *Arch Pediatr Adolesc Med* 155: 173–80; The Royal Australian College of Physicians (2005) *Guideline Statement: Management of procedure-related pain in neonates* (Sydney: The Royal Australian College of Physicians).

²⁴ Basbaum AI (2005) The future of pain therapy: something old, something new, something borrowed, and something blue, in *The Paths of Pain, 1975–2005*, Merskey H, Loeser JD and Dubner R (Editors) (Seattle: IASP Press), pp. 513–32.

ворожденных, может пройти много лет. Совместно с обезболивающими средствами могут использоваться альтернативные способы облегчения болевого синдрома; к ним относится кормление грудным молоком или соска-пустышка, прикосновения, тепло и поза, в которой находится ребенок. Оказываются, такие «вмешательства» представляют собой безболезненную стимуляцию, которая активирует собственные обезболивающие вещества в организме или отвлекает внимание от боли²⁵.

- 6.17 Положительные изменения происходят также и в области снижения стресса для новорожденного в среде оказания неонатальной помощи. Один из подходов, оказавшийся полезным, — «выхаживание новорожденных». Сюда относится широкий спектр вмешательств, нацеленных на снижение стресса у ребенка от нахождения в отделении интенсивной терапии новорожденных путем изменения среды оказания помощи и процедур оказания помощи, с тем чтобы они стали более подходящими для стадии развития ребенка. В выхаживании новорожденных используется ряд стратегий, в том числе приглушение освещения, снижение уровня шума и сокращение числа манипуляций, а также неинвазивный мониторинг. Родителям рекомендуют принимать больше участия в уходе за ребенком, когда он чувствует себя достаточно хорошо: помогать распознавать его сигналы и отклики, делать массаж, находиться в контакте «кожа к коже» (метод кенгуру). Исследования показали, что в результате выхаживания новорожденных наблюдается улучшение роста и развития костей, сокращение числа некоторых неблагоприятных исходов для здоровья; однако необходимы дальнейшие исследования относительно масштаба и стабильности улучшений²⁶. Рабочая группа считает, что снижение уровня боли и стресса в отделениях новорожденных — важная область улучшений клинической практики и следует больше делать для применения современных знаний о том, как оценивать, предупреждать и лечить боль у детей, находящихся на интенсивной терапии. Мы считаем, что следует поощрять исследования потенциальных последствий, а также лечения боли и стресса для развития новорожденных.

Паллиативная помощь

- 6.18 Продолжение интенсивной терапии не всегда целесообразно для всех детей с тяжелыми заболеваниями. Если ребенок находится в тяжелом, угрожающем жизни или ограничивающем продолжительность жизни состоянии, и родители, и врачи соглашаются, что для ребенка вряд ли будет полезно начинать или продолжать интенсивную терапию, вместо этого может быть оказана альтернативная поддержка в форме паллиативной помощи. Это «активное и полное оказание помощи пациентам с заболеваниями, которые не поддаются лечению. Цель паллиативной помощи состоит в достижении наилучшего качества жизни пациентов и их семей»²⁷. Облегчение боли и других мучительных симптомов, вызванных болезнью или лечением, является основным направлением паллиативной помощи наряду с психологической, социальной и духовной поддержкой для оказания помощи пациентам и их семьям в конце жизни пациентов. Современная паллиативная помощь берет свое начало в 1960-х гг. с хосписного движения в Соединенном Королевстве²⁸. В последнее время стали подчеркивать важность осуществления и развития паллиативной помощи, особенно детям²⁹.
- 6.19 В оказании паллиативной помощи принимает участие многопрофильная команда, обладающая специальными навыками; в ее состав входят врачебный и средний медицинский персонал, сотрудники детских служб, консультанты и волонтерские организации. Паллиативную помощь могут оказывать в хосписе, на дому или в больничных условиях. Паллиатив-

²⁵ Franck LS and Lawhon G (1998) Environmental and behavioral strategies to prevent and manage neonatal pain *Semin Perinatal* 22: 434–43; Leslie A and Marlow N (2006) Non-pharmacological pain relief *Semin Fetal Neonatal Med* 11: 246–50.

²⁶ Kenner C and McGrath J (Editors) (2004) *Developmental Care of Newborns and Infants: A guide for health professionals* (Mosby).

²⁷ Определение World Health Organization definition of palliative care по ссылке: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, проверено 31 июля 2006 г.; Gale G and Brooks A (2006) Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit *Adv Neonatal Care* 6: 37–53.

²⁸ Saunders C (1996) Into the valley of the shadow of death: A personal therapeutic journey *BrMed J* 313: 1599–601.

²⁹ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and Royal College of Paediatrics and Child Health (1997) *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* (Bristol and London: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and Royal College of Paediatrics and Child Health).

ная помощь показана новорожденным в трех случаях: а) когда до родов диагностированы внутриутробные патологии, являющиеся причиной смерти, и плод рождается живым³⁰; б) когда в родильном зале принимается решение, что реанимация не отвечает интересам ребенка, или в) когда принимается решение, что интенсивная терапия является или стала безрезультатной и лечение следует прекратить или не назначать.

- 6.20 В руководстве Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) по этому вопросу написано следующее: «Неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни не означает, что ребенку не будет оказываться помощь. Скорее, это свидетельствует о смещении акцента в сторону паллиативной помощи; это гарантирует, что остаток жизни ребенка будет максимально комфортным»³¹. В руководстве Британской ассоциации перинатальной медицины (BAPM) указано: «Дети, искусственное поддержание жизни которым не назначено или прекращено, должны оставаться в тепле, их следует кормить через рот и обращаться с ними с состраданием и любовью (оказывать паллиативную помощь). Их родителей следует поощрять к тому, чтобы они проводили со своими детьми как можно больше времени. В это тяжелое для них время следует оказывать им всяческую поддержку»³². Департамент здравоохранения и Департамент образования и профессиональной подготовки также высоко оценили этот вид оказания помощи, включив в Национальную структуру оказания услуг детям (NSF) следующее: «Услуги паллиативной помощи высокого качества должны быть доступны всем детям и молодым людям, которые нуждаются в такой помощи»³³.
- 6.21 Однако, мы понимаем, что врачи, работающие в перинатальных отделениях и в отделениях интенсивной терапии новорожденных, не получают обязательного образования в области паллиативной помощи и что доступность команд, специализирующихся на паллиативной помощи, крайне ограничена. В настоящее время в Соединенном Королевстве применение методов паллиативной помощи для обезболивания и симптоматической терапии у новорожденных и доступность поддержки для родителей в учреждениях очень сильно отличаются. Поэтому Рабочая группа рекомендует, чтобы Национальная служба здравоохранения Великобритании обучала всех специалистов, работающих в неонатальной медицине, основным принципам оказания паллиативной помощи, с тем чтобы медицинские работники могли применять эти принципы, когда возникнет такая необходимость. В дополнение к этому предложению Национальной службе здравоохранения следует также облегчить доступ к консультациям специалистов по паллиативной помощи в сложных случаях таким же образом, как и к консультациям специалистов по сложным проблемам в других областях медицины. Возможно, было бы полезно обратить внимание на примеры различных способов оказания всесторонней паллиативной помощи новорожденным и их семьям в других странах³⁴. Тем временем Американская академия педиатрии рекомендовала минимальные требования к педиатрической паллиативной помощи, включая многопрофильное обучение, постоянный доступ к профессионалам в области паллиативной помощи, стационарам и программы работы с местным населением³⁵.
- 6.22 В руководстве Британской ассоциации перинатальной медицины (BAPM), которое процитировано в разделе 6.20, специально оговаривается, что при неназначении или прекра-

³⁰ Breeze AC, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HN and Murdoch EM (2006) Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* doi:10.1136/adc.2005.092122.

³¹ Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), 2004 Неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни у детей: *A framework for practice*, 2nd Edition (London: RCPCH), доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Witholding.pdf, проверено 25 сентября 2006 г.

³² British Association for Perinatal Medicine (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice* доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 31 июля 2006 г.

³³ Department for Education and Skills and Department of Health (2004) *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Disabled children and young people and those with complex health needs* (London: Department of Health), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/56/04090556.pdf>, проверено 19 июля 2006 г.

³⁴ Gale G and Brooks A (2006) Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit *Adv Neonatal Care* 6: 37–53; Craig F and Goldman A (2003) Home management of the dying NICU patient *Semin Neonatol* 8: 177–83; Stringer M, Shaw VD and Savani RC (2004) Comfort care of neonates at the end of life *Neonatal Netw* 23: 41–6.

³⁵ American Academy of Pediatrics (2000) Palliative care for children *Pediatrics* 106: 351–7.

щении интенсивной терапии следует предлагать продолжить кормление через рот³⁶. Все новорожденные нуждаются в том, чтобы их кто-то кормил, и в Соединенном Королевстве кормление ребенка, который не может сосать, через желудочный зонд часто рассматривается как базовый уход, а не как способ лечения³⁷. Во многих случаях голод и обезвоживание могут принести ребенку дополнительные страдания, и для того, чтобы избежать этого, необходимо продолжать искусственное питание и восполнение потери жидкости. Однако мы также признаем, что, если ребенок умирает и у него есть нарушения в работе желудочно-кишечного тракта, или отсутствует кишечник, или он поврежден из-за заболевания, то может быть, нецелесообразно кормить ребенка и давать ему воду, так как это причинит ему дополнительные страдания. Поэтому мы пришли к выводу, что от питания через рот и восполнения потери жидкости следует отказываться только в исключительных обстоятельствах, когда это вызывает дискомфорт и боль, например, когда кишечник ребенка плохо функционирует или когда приближается наступление смерти. Решение следует принимать только после тщательного обследования и в рамках планируемой программы паллиативной помощи, направленной на то, чтобы свести к минимуму страдания и обеспечить ребенку максимально возможный комфорт.

Некоторые примеры³⁸

6.23 Ниже мы рассматриваем несколько гипотетических примеров, чтобы подчеркнуть определенные сложности принятия решений в отношении лечения, когда обоснован прогноз для ребенка. Первые два примера иллюстрируют ситуации, в которых врачи или пациенты хотели бы продолжать интенсивную терапию, тогда как другая сторона была с этим не согласна. Третий пример описывает, как облегчение болевого синдрома может привести к дилемме.

История 6: Даниэль — продолжение интенсивной терапии по совету врачей

Даниэль

Даниэль была третьим ребенком в семье, она родилась на акушерском сроке 27 недель. И хотя УЗИ на ранних сроках показало первентрикулярные повреждения мозга, они, по-видимому, исчезли. У нее сохранялся риск церебрального паралича, из-за чего прогнозы были неопределенными. Через несколько дней после рождения Даниэль не нуждалась в искусственной вентиляции легких. На 24-й день ей стали проводить вентиляцию легких с постоянным положительным давлением в дыхательных путях (CPAP) через носовую маску, поскольку у нее появились кратковременные перерывы в дыхании (апноэ). Ультразвуковые исследования показали кистозную форму двусторонней перивентрикулярной лейкомаляции — повреждения белого вещества, окружающего желудочки головного мозга, что указывает на возможное развитие церебрального паралича (Приложение 4). Родители Даниэль выразили желание прекратить вентиляцию легких и обеспечить ей только паллиативную помощь. Они сказали, что могли бы справиться только с физическими функциональными нарушениями, но не со слабоумием. Врач сообщил им, что прогнозы девочки остаются неопределенными и что вряд ли она умрет, если прекратить вентиляцию легких. Однако она может испытывать более серьезные страдания, поскольку для сокращения приступов апноэ потребуются дополнительные манипуляции. Он пояснил, что у Даниэль в будущем необязательно будут серьезные нарушения обучаемости, но ожидаются большие сложности с сидением и ходьбой. Ей поможет специальное лечение и сопровождение по поводу церебрального паралича. Искусственное поддержание жизни было продолжено, и Даниэль выжила. В возрасте трех лет у Даниэль была спастическая дисплегия тяжелой степени (форма церебрального паралича, поражающая ноги) и незначительное нарушение когнитивных функций.

³⁶ British Association for Perinatal Medicine (2000) *Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A framework for practice*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/documents/publications/threshold.pdf>, проверено 31 июля 2006 г.

³⁷ Согласно законодательству Соединенного Королевства при рассмотрении допустимости прекращения искусственного питания и восполнения потери жидкости (у взрослых) различают искусственное питание как способ лечения и как немедицинскую процедуру. Например, прекращение искусственного питания и восполнения потери жидкости признано в Соединенном Королевстве законным в большинстве случаев, когда взрослые пациенты находятся в устойчивом вегетативном состоянии (PVS) или в состоянии, близком к нему. В случае с молодым человеком Энтони Блендом (*Airedale NHS Trust v Bland* [1993] 1 All ER 821) «суд счел неопровержимыми доказательствами того, что осуществление искусственного питания при помощи нозогастральной трубки представляло собой «лечение» и что его прекращение соответствовало надлежащей медицинской практике». Mason JK and Laurie GT (2005) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press), p. 580. The situation for paediatric practice is unclear (Royal College of Paediatrics and Child Health (2004) *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A framework for practice*, 2nd edition (London: RCPCH)). В одном случае суд предусмотрел меры наказания за неосуществление искусственного питания (несовершеннолетнего) ребенка в деле С., при том, что его смерть была неизбежной и неминуемой (опека: лечение) [1989] 2 A11 ER 782 (Mason & Laurie, 549).

³⁸ См. ссылку 1.

Наилучшие интересы

6.24 В главе 2 мы поясняли, что у врачей имеются профессиональные обязательства сохранять жизнь, когда и где они могут, проводя лечение для достижения этой цели. Однако они не обязаны проводить лечение для поддержания жизни, если это бесполезно. В подобных случаях обычно считается, что в интересах ребенка врачи должны продолжать проведение интенсивной терапии в полном объеме, пока прогноз остается неопределенным. Что касается Даниэль, к тому времени, как диагноз стал более понятным, она уже не нуждалась в аппарате искусственной вентиляции легких, поэтому варианта прекратить поддержание ее жизни, отказавшись от вентиляции, уже не было. Принимая решение о продолжении СРАР-терапии, врач основывался на своем профессиональном мнении, чтобы действовать в лучших интересах Даниэль (разд. 2.21–2.32). Однако, когда родители попросили принять во внимание возможные последствия для себя и для других членов семьи, они заявили о своих наилучших интересах. Мы отметили, что существуют разные виды интересов и при принятии решений каждому из них обычно придают некоторый вес. В анализе, основанном на лучших интересах, конфликт возникает не из-за того, что родители и врач не пришли к согласию по вопросу лучших интересов Даниэль, а потому что ее родители посчитали, что их интересы перевешивают основные интересы Даниэль (выжить), в то время как врач решил, что бороться следует именно за интересы Даниэль. Если в качестве основы для принятия решения использовать непереносимость, а не наилучшие интересы, то, скорее всего, получился бы аналогичный результат, поскольку в случае Даниэль на момент принятия решения казалось маловероятным, что качество ее последующей жизни будет «невыносимым» (разд. 2.16).

Передача информации

6.25 Очевидно, что в момент принятия клинического решения решение врача действовать вопреки желанию родителей создало напряженность. На качество принятия решения могло повлиять несколько факторов. Родители могли получить недостаточно информации о том, что значит жить с человеком, имеющим физическую и умственную неполноценность. Если это так, то, возможно, они недооценили свои возможности по уходу за ребенком-инвалидом. Такое упущение имеет большое значение, поскольку в процессе принятия решений необходимо учитывать их возможности в этом отношении. Родителей Даниэль следовало проконсультировать о видах поддержки и возможностях, имеющихся для семьи с ребенком-инвалидом (гл. 7), включая возможности временного ухода на время отдыха тех, кто осуществляет постоянный уход, и усыновления. Пример Даниэль показывает, что специалисты, передающие информацию, должны очень деликатно относиться к стрессовой ситуации, в которой оказались родители. Родители Даниэль могут посчитать, что клиническая команда не подумала должным образом о том, что будет означать для их семьи жизнь с дочерью, имеющей ограниченные возможности. Профессиональная подготовка для обсуждения деликатных вопросов могла бы помочь в обсуждении с ними тех или иных вопросов, а также понять, какая еще информация или консультация требуется. В случае Даниэль перед врачом стоит другая задача — найти баланс между пониманием озабоченности ее матери и отца и необходимостью донести до них, что, по его мнению, они не придают достаточного значения наилучшим интересам Даниэль.

6.26 Для неонатальной помощи важный общий вопрос заключается в том, основаны ли решения, принимаемые медицинскими работниками совместно с семьями, на одинаковом понимании обеими сторонами важнейших вариантов, действий и терминов. Похоже, что не существует общих толкований даже таких терминов, как «прекращение лечения», «бесполезность», «качество жизни» или «согласие». Разные стороны по-разному будут понимать то, как использовались эти термины, и значение, придаваемое им в процессе принятия решений³⁹. Исследование показывает, что разных толкований следует ожидать, особенно в ситуациях с неопределенным исходом. Например, может случиться, что именно такие часто незначительные расхождения в толковании приводят к открытому конфликту между разными сторонами и вынуждают их обратиться в суд. Мы сделали вывод, что необходимы дальнейшие исследования для выяснения механизмов взаимодействия между разными сторонами, способствующих более глубокому взаимопониманию, для обеспечения доказательной базы, с тем чтобы определить необходимые изменения и внедрить их в практику, а также для более эффективного разрешения разногласий.

³⁹ Nettleton S (1995) *The Sociology of Health and Illness* (Cambridge: Polity Press); Annandale E (1998) *The Sociology of Health and Medicine* (Cambridge: Polity Press).

Правовые вопросы

6.27 Дело Даниэль — это тот случай, когда дело могло дойти до суда. Ее родители могли подвергнуть сомнению решение врача и обратиться в суд с требованием прекратить интенсивную терапию. Они могли бы заявить, что врач действовал незаконно, продолжая вентиляцию легких (CPAP) без согласия родителей или разрешения суда действовать в лучших, по их мнению, интересах Даниэль (вставка 6.1). Однако, если дело было бы передано в суд, скорее всего, судья поддержал бы продолжение вентиляции легких (CPAP). Согласно законодательству для Даниэль вероятные тяготы продолжения лечения перевешиваются ее интересами выживания и удовольствиями, которые принесет ей жизнь, несмотря на ее инвалидность. Мы отмечаем, что качество жизни Даниэль будет во многом зависеть от ее родителей. Смогли бы они доказать в суде, что имеют большее право решать, что составляет ее наилучшие интересы? Этот случай — один из тех, когда родителям и медицинским работникам может быть полезен доступ к услугам посредников.

Вставка 6.1: Обращение в суд

Когда между врачами и родителями возникают неразрешимые разногласия по вопросам лечения, которое должен получать ребенок, можно обратиться в суд, который примет решение, какое лечение находится в наилучших интересах ребенка. Помимо вопроса наилучших интересов, суд может принимать решения по более широкому кругу социальных проблем. Дела, касающиеся решений о лечении, обычно рассматриваются в отделе по семейным делам Высокого суда, и разбирательство обычно начинает общественный фонд Государственной службы здравоохранения. Иногда семья может подать иск о пересмотре судебного решения, обратившись в Административный суд (часть Высокого суда) с просьбой проверить, было ли решение (принятое врачами, работающими в общественном фонде Государственной службы здравоохранения) о лечении (или, как правило, об отказе в лечении) принято правильно.

Лицо (или общественный фонд Государственной службы здравоохранения), которое начинает судебное разбирательство*, называют истцом, а другие стороны — ответчиками. Обычно, когда в качестве истца выступает общественный фонд Государственной службы здравоохранения, ребенок будет первым ответчиком и один или оба родителя и любые другие близкие родственники будут вторыми (или дополнительными) ответчиками. Ребенка будет представлять Служба поддержки и консультирования в судебных разбирательствах по вопросам семьи и детства (CAF/CASS), функции которой включают не только представление интересов ребенка, но и предоставление информации, консультаций и другой поддержки ребенку и его семье. Тем не менее родители, скорее всего, пожелают иметь собственного юридического представителя. Им нужно будет найти адвокатскую фирму, специализирующуюся на этой работе. Малообеспеченные родители могут претендовать на бесплатную правовую помощь (которая финансируется из государственного бюджета).

Эти судебные разбирательства проходят не в форме обычных состязательных судебных разбирательств, хотя родителям и врачам может показаться, что это не так; судебный процесс направлен на установление наилучших интересов ребенка. Судебный приказ, который издает суд, часто называют «признанием наилучших интересов»; его форма зависит от того, просит ли истец одобрить, прекратить или не назначать лечение. Так, в случае, когда общественный фонд Государственной службы здравоохранения добивается санкции суда, он будет ходатайствовать о признании судом, например, того, что отказ от начала вентиляции будет отвечать наилучшим интересам ребенка, несмотря на желание родителей проводить вентиляцию. И наоборот, если врачи считают, что ребенку необходимо определенное лечение или операция, а родители с этим не согласны, общественный фонд Государственной службы здравоохранения будет добиваться признания судом того, что данное лечение или операция являются правомерными, несмотря на отсутствие согласия родителей, и отвечают наилучшим интересам ребенка.

После обращения в суд судья выдаст досудебные указания, которые касаются, например, предъявления медицинской карты ребенка, необходимых доказательств, сроков их представления, того, какие свидетели должны присутствовать на суде для перекрестного допроса, даты судебного заседания и его гласности. Дела, касающиеся детей, обычно рассматриваются в закрытом режиме, но недавно (например, в делах Шарлотты Уайатт и Люка Уинстон-Джонса) по просьбе родителей могут проводить открытые (публичные) судебные заседания. Если дело неотложное, возможно проведение слушаний в любое время суток при условии, что суду предоставлены убедительные доказательства срочности случая и степени этой срочности. Часто для суда, ребенка и родителей важно независимое экспертное медицинское заключение, основанное на прогнозе в отношении ребенка с учетом и без учета оспариваемого лечения. Характерной особенностью некоторых дел, доходящих до судебного разбирательства, является нарушение коммуникации между родителями и лечащими врачами ребенка. Независимые педиатры или неонатологи, приглашаемые в качестве свидетелей-экспертов, в идеальных случаях могут иногда в ходе подробных обсуждений с родителями дать новые или более убедительные объяснения, которые дают новые знания, приводят к консенсусу или к пониманию и принятию различных точек зрения. И наоборот, родители могут считать, что эксперты присутствуют для того, чтобы просто поддерживать своих коллег и отстаивать авторитет врачей перед непрофессионалами.

* Путем подачи заявления с кратким изложением ожидаемых от суда определений.

† Например, фактическая информация от врачей, лечащих ребенка, от родителей и экспертное заключение независимых врачей.

В следующем примере врачи порекомендовали прекратить поддержание жизни, но родители не согласились.

История 7: Эллиот — интенсивная терапия продолжена по желанию родителей

Эллиот

На сроке беременности в 41 неделю у первородящей женщины стимулировали роды, ей потребовалось провести операцию кесарева сечения. Она родила ребенка и назвала его Эллиот, ребенок весил 2700 г, что относительно немного для такого срока. Эллиот не дышал. Его реанимировали, но через 4 часа у него начались судороги. Ему назначили лечение противосудорожными препаратами, и через 12 часов судороги прекратились, но через 96 часов он все еще находился в бессознательном состоянии и нуждался в искусственной вентиляции легких. Электроэнцефалограмма показала низкую активность головного мозга и аномальный кровоток в нем. МРТ головного мозга обнаружила тяжелые повреждения головного мозга.

Все клинические данные с высокой степенью достоверности указывали на то, что, если Эллиот и выживет, у него будет тяжелая квадриплегия (паралич всех конечностей) и трудности с обучением, а также эпилепсия в тяжелой форме. Неонатологи и медсестры согласились с тем, что при таких плохих прогнозах дальнейшее поддержание жизни нецелесообразно. Прогнозы врачей были основаны на собственном мнении и недавно опубликованных данных. По прошествии 96 часов с момента рождения были выполнены все соответствующие обследования, и данные показали, что он не сможет ни сидеть, ни есть и во всем будет полностью зависеть от лиц, осуществляющих за ним уход. Его жизнь будет чередой процедур с трубками и неприятными манипуляциями. Родители не согласились с прекращением поддержания жизни, они сказали, что, по их мнению, жизнь священна и отнять ее может только Бог. Эллиота оставили на искусственной вентиляции легких. Следующего тяжелобольного ребенка, который родился в этой больнице, пришлось перевозить в другой город за 50 миль, поскольку для обслуживания мест в отделении интенсивной терапии не хватало медсестер. Эллиот находился в больнице еще три месяца. В конце концов у него развилась тяжелая инфекция, и он умер в больнице, так и не начав дышать самостоятельно.

Неприкосновенность жизни

6.28 Клиническая тактика при состоянии, в котором находился Эллиот, типична для обычной практики в Соединенном Королевстве, когда существуют разногласия по вопросу прекращения полного лечения, — поддержание жизни продолжалось. Родители Эллиота считали, что жизнь неприкосновенна при любых обстоятельствах, это отвечало их религиозным убеждениям. Ценности, которых они придерживаются, соответствуют абсолютистской позиции в отношении неприкосновенности жизни, мы упоминали это в разделе 2.9. Возможно также, что они не хотели соглашаться с прогнозом врача и надеялись, что со временем Эллиоту станет лучше. С их точки зрения, даже самая некомфортная жизнь с очень ограниченной способностью к общению была более ценной, чем смерть. Врачи обучены стараться делать все возможное для своего пациента и игнорировать последствия для других пациентов, которые не находятся непосредственно под их наблюдением. С точки зрения врачей, поддержание жизни Эллиота не было в его лучших интересах. Команда врачей могла обеспечить ему отсутствие страданий, оказывая паллиативную помощь.

Наилучшие интересы

6.29 Конфликт между родителями и медицинскими работниками в связи с тем, как действовать в лучших интересах Эллиота, разрешить не удалось. После смерти Эллиота его родители могли утешаться уверенностью в том, что они действовали согласно своим верованиям и что для Эллиота было сделано все возможное. И все равно ситуация была бы для них очень болезненной. Из-за профессионального мнения команды врачей, что нагрузка на Эллиота превосходила преимущества от продолжения лечения, их согласие продолжать лечение, которое они считали бесполезным, могло быть сопряжено с личным эмоциональным дискомфортом⁴⁰.

Нагрузка на ресурсы

6.30 Помимо вопроса о том, отвечает ли продолжение ИВЛ наилучшим интересам Эллиота, этот случай затрагивает вопросы справедливости и объективности. Лечение Эллиота в реа-

⁴⁰ Heffernan P and Heilig S (1999) Giving "moral distress" a voice: ethical concerns among neonatal intensive care unit personnel *Camb Q Healthc Ethics* 8: 173–8; Stutts A and Schloemann J (2002) Life-sustaining support: ethical, cultural, and spiritual conflicts Part II: Staff support: a neonatal case study *Neonatal Nefw* 21: 27–34.

нимации не увенчалось успехом и, вероятно, впоследствии было бы связано с тяжелой инвалидностью. Это был исход, который, по мнению врачей, не отвечал его наилучшим интересам. Лечение получал Эллиот, а не другой ребенок, чьи шансы на выживание без последующей тяжелой инвалидности были выше. С точки зрения врачей, может быть несправедливым выделять ресурсы на Эллиота, когда для другого ребенка можно обоснованно ожидать большей пользы. Состояние здоровья ребенка, которого пришлось перевозить на аппарате ИВЛ в другой город, могло ухудшиться из-за переезда. Поскольку ресурсы (койко-места и персонал) в отделениях интенсивной терапии ограничены, можно ожидать, что возникнут вопросы об их справедливом использовании⁴¹.

- 6.31 Этот пример представляет собой еще одну иллюстрацию нагрузки на ресурсы здравоохранения, которую мы описали в разделах 5.45–5.51. Если бы искусственную вентиляцию легких Эллиота прекратили, оборудование могли бы использовать для второго ребенка, но могли возникнуть вопросы о мотивах врачей, давших такие рекомендации. С точки зрения родителей, рекомендация подумать о том, чтобы позволить Эллиоту умереть, могла быть неверно истолкована из-за смешения этических и экономических вопросов — распределение ресурсов против защиты наилучших интересов их ребенка. Мы считаем, что важно избегать споров о «занятых койко-местах» и вместо этого сосредоточиться на наилучших интересах ребенка. Это согласуется с нашей рекомендацией о том, что ресурсные соображения не должны оказывать влияние на принятие решений врачом и родителями пациента (разд. 2.43)⁴². Не будем отрицать, что на принятие решений на самом деле влияет цена, поскольку лечение, которое может быть предложено, обязательно будет зависеть от оборудования и квалификации персонала, имеющихся в конкретном неонатальном отделении. В свою очередь возможности конкретного отделения зависят от принятия решений в сфере здравоохранения на национальном, региональном или местном (больничном) уровне (макроэкономический или мезоэкономический уровни, рис. 3.4). Рабочая группа ожидает, что соображения «объективности» и справедливости будут частью принятия решений о распределении ресурсов (разд. 2.41).

Правовые вопросы

- 6.32 Это еще одно дело, которое могло быть передано в суд. Однако врачи и общественный фонд Государственной службы здравоохранения решили не оспаривать решение родителей. На встречах с работниками системы здравоохранения мы обнаружили, что большинство из них не хочет усугублять травму родителей, рекомендуя общественному фонду возбудить судебное разбирательство, если только они не считают, что ребенок очень страдает. Если бы общественный фонд оспорил решение родителей Эллиота, обратившись в суд, единственным поводом были бы интересы самого Эллиота, а не влияние, которое его выживание могло бы оказать на ресурсы Национальной службы здравоохранения или на других тяжелобольных детей. Обсуждение в суде было бы сосредоточено на том, испытал ли Эллиот за свою короткую жизнь какое-либо значимое взаимодействие с людьми. Например, реагирует ли он на своих родителей? Суд также обеспокоился бы тем, насколько тяжело для Эллиота лечение. Испытывает ли он боль или страдание?⁴³ Если для Эллиота была бы хоть какая-то польза от его жизни, суд мог бы с неохотой пойти на то, чтобы отказать родителям в их желании (гл. 8).

Экономические вопросы, связанные с обеспечением интенсивной терапии

- 6.33 В этом разделе мы сначала рассмотрим первые экономические оценки эффективности затрат (также обратитесь к разделам 5.45–5.51). Затем мы исследуем экономическую эффективность широко используемой стратегии лечения как пример того, что в последнее время

⁴¹ В том смысле, что если доступные ресурсы здравоохранения конечны, то всегда будет так, что оказание помощи одному пациенту может повлиять на оказание помощи другому. Комментарии, полученные Рабочей группой на встречах для выяснения фактической ситуации, показали, что, хотя врачи не допускают, чтобы последствия использования ресурсов влияли на принятие решений, они понимают последствия своих решений.

⁴² See the discussion of resources for healthcare in Mason JK and Laurie GT (2005) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press), pp. 571–4.

⁴³ Заявленные в судебных делах претензии, касающиеся боли, которую испытывают дети с тяжелыми нарушениями здоровья, часто не подтверждаются надлежащими обследованиями или измерениями. Также не всегда ясно, проводилось ли адекватное лечение боли.

исследования экономической эффективности в неонатальной медицине, как правило, сосредоточены на конкретных вмешательствах⁴⁴. Существует несколько показателей исхода, которые включают в исследования экономической эффективности. Часто используется показатель качества жизни (QALY), который мы описываем в Приложении 8.

- 6.34 С точки зрения доказательств влияния интенсивной терапии новорожденных на смертность первые исследования были разного качества. В одном канадском⁴⁵ и в одном австралийском⁴⁶ исследовании анализировали исходы в избранных группах населения до и после того, как был расширен доступ к интенсивной терапии новорожденных. По оценкам исследований для детей, родившихся с весом менее 1000 г, затраты на каждого дополнительного выжившего составили от 85 000 до 174 000 фунтов стерлингов (в ценах 1998 г.). Когда исход оценивали с точки зрения полученных добавочных лет жизни, дополнительные затраты снизились до 4450–15 790 фунтов стерлингов. Если «измерять» исход в полученном дополнительном качестве жизни, затраты составили от 4190 до 38 030 фунтов стерлингов.
- 6.35 Что касается экономического аспекта, оценка влияния лечения для определения его экономической эффективности является сложной задачей. В начале 1990-х гг. широкое внедрение заместительной терапии сурфактантом (ПАВ) в интенсивную терапию менее доношенных новорожденных спасало жизни, что привело к увеличению сроков пребывания в отделениях интенсивной терапии и тем самым к увеличению затрат⁴⁷. Это было также связано с увеличением расходов на оказание помощи выжившим детям после того, как они выписывались из больницы. Однако в случае более доношенных детей, для которых такая терапия в равной мере эффективна и у которых низкие смертность и заболеваемость, применение сурфактанта привело к сокращению сроков пребывания в больнице и к явной экономической выгоде⁴⁸. Вероятно, в будущем экономистам придется оценивать влияние недавних разработок в неонатальной помощи, например гипотермии (головой и всего тела), жидкостной вентиляции легких, внутривенной иммуноглобулиновой терапии и высококачественной осцилляторной вентиляции легких.

⁴⁴ Petrou S and Mugford M (2000) Predicting the costs of neonatal care in *Current Topics in Neonatology*, Hansen TN and McIntosh N (Editors), Volume 4 (London: WB Saunders), pp. 149–74.

⁴⁵ Boyle MH, Torrance GW, Sinclair JC and Horwood SP (1983) Economic evaluation of neonatal intensive care of very-low-birthweight infants *N Engl J Med* 308: 1330–7.

⁴⁶ Kitchen WH, Bowman E, Callanan C, et al. (1993) The cost of improving the outcome for infants of birthweight 500–999g in Victoria *J Paediatr Child Health* 29: 56–62.

⁴⁷ Респираторный дистресс-синдром, который практически всегда возникает у детей, рожденных на акушерском сроке менее 37 недель, вызван нехваткой сурфактанта. Сурфактант необходим для поддержания альвеолярных мешочков легких в открытом состоянии, но у детей, родившихся недоношенными, его вырабатывается недостаточно, поэтому у них быстро развиваются затруднения при дыхании и им требуется дополнительный кислород. Заместительная терапия легких сурфактантом осуществляется через дыхательную трубку, она позволяет пополнять собственный сурфактант ребенка до тех пор, пока он не сможет вырабатывать его самостоятельно (обычно приблизительно через 3–4 дня).

⁴⁸ Schumacher R, Burchfield D, Vaughan R et al. (1991) Economic impact of two rescue doses of Exosurf neonatal in > = 1350 gram infants *Pediatr Res* 29: 264A, 1570; Mugford M, Piercy J and Chalmers I (1991) Cost implications of different approaches to the prevention of respiratory distress syndrome *Arch Dis Child* 66: 757–64; Schwartz R, Luby A, Scanlon J et al. (1994) Effect of surfactant on mortality and resource use in infants weighing 500 to 1500g *N Engl J Med* 330: 1476–80.

Еще один пример

История 8: Фредди — облегчение болевого синдрома и последствие в виде ускорения смерти

Фредди

Фредди родился в нормальных вагинальных родах, беременность продолжалась 9 месяцев. Быстро стало понятно, что у него неизлечимое редкое врожденное кожное заболевание — обратный пограничный буллезный эпидермолиз ((ПоБЭ) подтип Херлитца), приводящий к смерти новорожденных. Диагноз был подтвержден биопсией кожи и анализом ДНК.

Ниже мы приводим описание, которое сделала мать ребенка с этой наиболее тяжелой формой заболевания⁴⁹: «У ребенка болезненные раны, похожие на ожоги, они покрывают большую часть его тела. Приходится обматывать каждый крошечный пальчик младенца вазелиновой марлей, а затем накрывать его марлей, чтобы избежать сращения пальцев и инфицирования.

Вы никогда не сможете крепко обнять ребенка, потому что в этом случае на его коже появятся волдыри или она лопнет.

Ребенок никогда не узнает, что такое бегать, резвиться, или прыгать, или играть с другими детьми, поскольку даже малейший физический контакт повредит его кожу.

Ребенок кричит каждый раз, когда его купают, потому что вода попадает на открытые раны и вызывает сильную боль.

Диета состоит только из жидкостей или мягкой пищи, поскольку в пищеводе появляются пузыри и рубцы. Активный ребенок с кровотокающими коленями, потому что он просто ползает».

Родители Фредди прочли это и другие описания в Интернете⁵⁰. Они поняли, что тяжесть состояния может быть разной и что существуют разные формы этого заболевания. Некоторые пациенты могут страдать не так сильно. Однако было ясно, что у их сына самая тяжелая форма, которая возникает у очень небольшой части детей, страдающих буллезным эпидермолизом. Они проконсультировались у врачей-специалистов по этому заболеванию, которые сообщили, что лечения при заболевании их сына не существует. Было очевидно, что Фредди страдает, и для облегчения болевого синдрома ему ввели морфин⁵¹. Чтобы контролировать боль, дозу увеличивали до тех пор, пока не появились нарушения дыхания. Родители продолжали беспокоиться, что их ребенок может испытывать сильную боль, и попросили медицинский персонал продолжать увеличивать дозу морфина, что и было сделано. Они не хотели, чтобы ребенку проводили искусственную вентиляцию легких, и врачи согласились с этим. Родители были рядом, когда Фредди мирно скончался.

Наилучшие интересы

6.36 Аргументы, представленные в пользу наилучших интересов Фредди, основывались на спокойствии относительно существующей и будущей боли, которую он будет испытывать, и плохих прогнозах при этом неизлечимом заболевании. Было ли для Фредди выживание хуже смерти? Все участники процесса принятия решений согласились с тем, что состояние Фредди было «невыносимым» (разд. 2.16). Наблюдать за таким больным очень тяжело не только родителям, но и медицинскому персоналу. Очень важно, чтобы диагноз был правильным и чтобы его не перепутали с другим видом кожного заболевания, прогноз для которого лучше, например с простым буллезным эпидермолизом.

Доктрина двойного эффекта

6.37 Случай Фредди иллюстрирует доктрину двойного эффекта (разд. 2.38), который наступает, когда некоторое действие имеет два результата — один хороший и один плохой. Для того чтобы такое действие было приемлемым, причиненное зло не должно перевешивать предполагаемое благо. Доктрина двойного эффекта вступила в силу в тот момент, когда доза лекарственного средства была увеличена настолько, что у Фредди начались нарушения дыхания. Родители и врачи хотели, чтобы продолжалось обезболивание и он не страдал, но они также знали, что увеличение дозы будет угнетать его дыхание. Здесь морфин вводили, чтобы облегчить болевой синдром, но осознавали, что это может ускорить наступление смерти. Некоторые считают, что подобные действия эквивалентны преднамеренному прекращению жизни, другие с этим не согласны. **Рабочая группа считает, что в этом случае,**

⁴⁹ www.ebinfoworld.com.

⁵⁰ Например, DeBRA online, доступно по ссылке: <http://www.debra.org.uk/>. Организации с вебсайтами, подобными этому, могут предоставлять информацию о конкретных заболеваниях, давать возможность общаться семьям и людям, страдающим от этих заболеваний, собирать средства на исследования и больше узнавать о заболевании.

⁵¹ Морфин широко используется для облегчения болевого синдрома у новорожденных. Другие обезболивающие, используемые при сильной боли, включая диаморфин (героин), петидин и фентанил, могут оказывать такое же влияние на дыхание.

при условии осуществления лечения в соответствии с наилучшими интересами ребенка и согласования путем совместного принятия решений, обезболивающее лечение является приемлемым с точки зрения нравственности, даже если оно потенциально сокращает продолжительность жизни (разд. 2.38).

Активное прекращение жизни

6.38 Кто-то может возразить, что Фредди нужно сделать смертельную инъекцию под действием седативного препарата, чтобы позволить ему быстро умереть. Однако в отличие от добровольной эвтаназии взрослых, которую иногда защищают на том основании, что дееспособные взрослые обладают правом выбора, ребенок не может дать знать о своих желаниях. Поэтому решение о прекращении жизни может быть принято на основании того, что другие сочли наилучшими интересами ребенка. Этот случай также поднимает вопрос (понимая, что это не разрешено законом) о том, допустимо ли с точки зрения нравственности активное прекращение жизни. Наша позиция состоит в том, что это недопустимо (разд. 2.37 и 8.40), и что разрешение подобной практики подрывает доверие к врачам и к объективности их рекомендаций. Более подробно этот вопрос рассматривается в главе 8.

Принятие решений

6.39 Все участники процесса принятия решений согласились с тем, что продолжение лечения с целью поддержания жизни не отвечает лучшим интересам Фредди, и была организована поддержка его родителей, и им была дана возможность быть с ребенком, пока он умирает. Четкий обмен информацией между родителями и командой медицинских работников о состоянии Фредди и вариантах клинической тактики был крайне важен для того, чтобы в дальнейшем избежать замешательства или психологического стресса, если родители впоследствии испытают чувство вины за то, что «позволили» Фредди умереть.

6.40 Этот случай наглядно демонстрирует сложность принятия решений. Во-первых, решений об оказании помощи новорожденным путем проведения ряда обсуждений, наблюдений и взаимодействий, иногда весьма незначительных, но способствующих принятию окончательного решения⁵². Во-вторых, принятие решений не подразумевает одновременного решения, которое принимают родители и врачи. На самом деле необходимо принять целый ряд решений о том, помощь какого типа будет оказана ребенку, на каком этапе и как долго.

6.41 В процессе принятия решений родители иногда жалуются, что на них обрушился поток противоречивой информации⁵³. Она включает медицинские данные о диагнозе и прогнозах ребенка, которые часто являются сложными и содержат оценки вероятности конкретных исходов⁵⁴. Иногда врачи пользуются терминологией, которую сложно понять без объяснений. Поэтому родители часто боятся, что они недостаточно хорошо поняли ее, чтобы принять хорошо продуманное решение и дать информированное согласие (разд. 2.51 и Приложение 5). Кроме того, врачи могут быть избирательны в том, что они говорят родителям, пусть даже из самых лучших побуждений (разд. 6.42). Как родители могут быть уверены, что им говорят все, что им нужно знать?⁵⁵ Тем не менее родители также сообщили, что они очень быстро начинают понимать относящуюся к делу медицинскую информацию и приобретают способность участвовать в обсуждении заболевания своего ребенка⁵⁶. В частности, в данном случае родителям Фредди необходимо было получить полное представление о том, как буллезный эпидермолиз может различаться по степени тяжести и что исходы у разных пациентов могут быть разными. При таких редких заболеваниях, как эта форма буллезного эпидермолиза, в идеале следует пригласить специалиста по паллиативной помощи для консультации медицинских работников, ухаживающих за Фредди.

⁵² Социологи понимают под принятием решения поэтапный процесс, происходящий путем социального взаимодействия, а не однократный акт, совершаемый одной стороной одновременно.

⁵³ Личное сообщение на встрече для выяснения фактической ситуации (Приложение 1).

⁵⁴ Обсуждение мнений и опыта родителей и персонала в отношении обмена информацией и оказания помощи новорожденным с неопределенным будущим см. в работе: Alderson P, Ehrlich K, Hawthorne J, Killen M and Warren I (2004) *Foretelling futures: dilemmas in neonatal neurology* (London: Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London).

⁵⁵ Последующие события могут заставить родителей усомниться в адекватности информации, полученной в это время; см. Историю 6 о Даниэль.

⁵⁶ Личное сообщение родителей на встрече для выяснения фактической ситуации (Приложение 1).

6.42 Некоторые специалисты-неонатологи считают, что решения, связанные с выбором между выживанием ребенка с высокой вероятностью тяжелой инвалидности или его смертью, слишком тяжелы для многих родителей. Персонал, придерживающийся таких взглядов, может быть склонен давать такие советы, которые не оставляют родителям другого выбора, кроме как принять их. Исследование, проведенное среди 57 врачей, показало, что 58% предпочитают совместный подход к принятию решений и только двое считают, что родители должны брать на себя всю ответственность⁵⁷. Однако около 30% врачей считают, что решения об интенсивной терапии и реанимации должны принимать только они. Родители, с которыми мы встречались⁵⁸, четко понимали, что, независимо от масштабов решения, принять его должны они как родители, хотя на практике решения принимались совместно или врачами⁵⁹. В исследовании с участием родителей, с которыми обсуждался вопрос об отмене или приостановке лечения детей, родившихся на разных акушерских сроках, 42% родителей посчитали, что именно они приняли решение, 10% считали, что решение было совместным, а 31% придерживались мнения, что решение приняли врачи⁶⁰. Все стороны должны четко понимать, как принимаются решения, и каждой из них следует дать соответствующую возможность принять участие. Тем не менее вполне возможно и даже, может быть, неизбежно⁶¹, что, когда все заинтересованные стороны в конкретном случае считают, что при принятии решения родители были настоящими партнерами, родители могут почувствовать, что их аккуратно подвели к определенному решению. Оказать влияние может все — сбалансированность сообщаемой информации, тон говорящего, его статус. Один из родителей рассказал о «тонкостях задаваемых вопросов» (и специалистами, и родителями) и о трудности разговоров в клинике во время повышенных эмоций и меняющихся реакций⁶². В одном из исследований мать, привлеченная к принятию решений о своем ребенке с церебральными нарушениями, пишет: «Это заставляет вас чувствовать, будто вы сделали окончательный выбор, но вы его не сделали»⁶³.

Поддержка родителей, когда ребенок умирает

6.43 Когда принимается решение о переходе от текущего лечения к паллиативной помощи, родителям потребуется поддержка. В идеале при наступлении смерти медсестры и врачи неонатального отделения будут незамедлительно оказывать практическую и эмоциональную помощь семьям, понесшим тяжелую утрату, а также помогут наладить связи с местным сообществом для более долгосрочной поддержки. Специализированные организации могут оказать помощь при многих тяжелых заболеваниях, таких как буллезный эпидермолиз. Многие неонатальные отделения предлагают родителям помощь: организуют похороны, собирают и передают памятные подарки, отвечают на вопросы и предоставляют информацию о причине смерти. Они также предлагают буклеты и другую общую информацию о переживании горя. Медсестры и консультанты по работе с людьми, потерявшими близких, обычно поддерживают контакт по телефону или при повторных посещениях больницы в первые несколько месяцев после смерти ребенка, родителям рекомендуют обратиться в группы поддержки по месту жительства (разд. 3.18)⁶⁴.

⁵⁷ McHaffie HE and Fowlie PW (1996) *Life, Death and Decisions: Doctors and Nurses Reflect on Neonatal Practice* (Hale: Hochland & Hochland Ltd).

⁵⁸ Рабочая группа общалась с родителями на встречах для выяснения фактической ситуации. Однако это были родители, которые выразили желание встретиться с Рабочей группой, и мы признаём, что другие родители могут чувствовать иначе.

⁵⁹ McHaffie HE, Laing IA, Parker M and McMillan J (2001) Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics* 27: 104–9.

⁶⁰ McHaffie H (2001) *Crucial Decisions at the Beginning of Life* (Abingdon: Radcliffe Medical Press).

⁶¹ Существует также дисбаланс знаний и опыта, которыми обладают родители и медицинские работники. Это дилемма, с которой сталкиваются все специалисты, дающие советы, и непрофессионалы, которые их получают. Те, кто предоставляет информацию и дает советы, вероятно, будут избирательны в отношении сведений, которые они сообщают. Вероятнее всего, на их выбор вольно или невольно будет влиять их собственное мнение о «правильном» исходе.

⁶² Личное сообщение на встрече для выяснения фактической ситуации.

⁶³ McHaffie H (2001) *Crucial Decisions at the Beginning of Life* (Abingdon: Radcliffe Medical Press).

⁶⁴ Иногда родители могут пожелать обратиться в такие организации, как Служба помощи по телефону для тех, у кого умер ребенок (Child Death Helpline) (<http://www.childdeathhelpline.org.uk>, проверено 30 марта 2006 г.) и благотворительная организация «Мертворождение и смерть новорожденного» (SANDS) (<http://www.uk-sands.org>, проверено 30 марта 2006 г.); это позволяет им, например, поделиться своим опытом с другими или получить совет о том, как, к примеру, вернуться к работе или пережить годовщину со дня смерти ребенка. Эти организации поддерживают связи с другими группами, оказывающими аналогичную помощь.

Правовые вопросы

6.44 Какими бы ни были этические доводы, мы утверждаем, что было бы незаконно предпринимать активные действия, призванные ускорить смерть Фредди. Любое действие, направленное на окончание жизни, — это преступление, убийство. Однако закон принимает версию доктрины двойного эффекта, что позволяет врачам назначать необходимое обезболивание, даже если известно, что дозы оказывают побочный эффект, укорачивая продолжительность жизни. В Соединенном Королевстве законно было дать Фредди морфин, чтобы избавить его от страданий (разд. 8.18). Завершаем обсуждение типов решений, принятие которых может потребоваться в отношении новорожденных, получающих интенсивную терапию, и переходим к более общему вопросу о том, как получить более полные и надежные данные о клинических исходах. Эта информация крайне важна для того, чтобы врачи могли давать родителям более обоснованные рекомендации, касающиеся перспектив в каждом конкретном случае.

Определение результатов

6.45 В данном документе мы постоянно возвращаемся к вопросу недостаточности информации о распространенности, тяжести и причинах функциональных нарушений, возникающих у детей до или во время рождения. Нехватка информации также была отмечена в недавнем крупном исследовании, проведенном в США⁶⁵. В Соединенном Королевстве государственная статистика ограничивается регулярно собираемыми данными о рождении и смерти. В главе 5 мы отметили, что по мере улучшения перспектив выживания и исходов у детей, родившихся на все более раннем акушерском сроке, существует вероятность того, что абсолютное число выживших детей с определенным уровнем функциональных нарушений будет увеличиваться. Важно отметить, что проблема отсутствия информации о клинических исходах может усугубляться по мере того, как достижения в области здравоохранения, фармакологии и технологий начнут улучшать перспективы детей с ранее неизлечимыми заболеваниями. Сюда относятся, например, дети с мусковисцидозом, врожденными пороками развития, тяжелыми легочными или сердечными заболеваниями и онкологией.

6.46 Решения об интенсивной терапии и реанимации в неонатальной медицине особенно сложны, поскольку нет информации о долгосрочных последствиях, на основе которой могли бы быть сделаны прогнозы будущих клинических исходов. Необходимо вести наблюдения не только за группами детей, у которых диагностированы тяжелые нарушения здоровья при рождении или которые родились на грани жизнеспособности, но и за детьми с незначительными проявлениями в этот период, но имеющими потенциальный риск осложнений в дальнейшем⁶⁶. Исследование EPICure и другие когортные исследования новорожденных дали некоторую информацию на национальном уровне, они по-прежнему будут важным средством изучения более тонких аспектов исхода, включая когнитивные функции, поведенческие трудности и оценку качества жизни пострадавших детей и их семей на разных этапах их развития. **Мы пришли к выводу, что необходимы дальнейшие клинические исследования такого рода для получения результатов, связанных с качеством жизни затронутых детей в разном возрасте и их семей. Мы отмечаем, что в каждом отдельном случае для этих исследований требуется согласие.**

6.47 Вместе с тем для контроля за результатами оказания помощи новорожденным на популяционном уровне необходимо регистрировать основные данные, касающиеся оказания акушерской и неонатальной помощи, регулярно анализировать их и увязывать с последующей информацией, собираемой в рамках Государственной службы здравоохранения (о стационарном лечении, о данных из медицинской карты ребенка, о посещении врача общей практики (терапевта) и получении образования). В отсутствие расширенных данных об исходах будет невозможно дать родителям и медицинским работникам более надежные прогнозы,

⁶⁵ В отчете Института медицины отмечается недостаточность информации по предотвращению, диагностике, лечению и минимизации долгосрочных последствий, особенно в отношении преждевременных родов. В рекомендациях отчета подчеркивается необходимость проведения исследований для решения этих проблем и для поддержки крупномасштабных проспективных исследований. В отчете обращается внимание на одно из предложенных исследований — Национальное исследование детей США, в котором здоровье и развитие 100 000 детей будут отслеживать до достижения ими возраста 21 года.

⁶⁶ Например, дети с приобретенным повреждением головного мозга, которое может привести к проблемам с развитием.

которые помогут им в принятии решений. Такие данные также необходимы для улучшения текущего понимания взаимосвязи между врачебной помощью и исходом. Наличие информации такого рода также способствовало бы проведению клинических исследований и связанных с ними дальнейших исследований. Поэтому Рабочая группа считает чрезвычайно важным, чтобы различные существующие наборы данных, содержащие клиническую информацию, собранную при рождении и позднее, в неонатальный период, были едиными и взаимосвязанными⁶⁷. Мы также рекомендуем департаментам здравоохранения Соединенного Королевства установить связь с дополнительными данными, собранными для регистрации более поздних клинических исходов — не только с детства, но и с подростковым возрастом вплоть до совершеннолетия. Эти данные следует собирать из медицинских карт Государственной службы здравоохранения и из личных дел учащихся — они обеспечат важную информацию о состоянии здоровья. Отметим, что для обеспечения согласованности базы знаний для выявления и сбора подходящих данных потребуются обучение медицинских работников.

- 6.48 Недавно было организовано несколько проектов по сбору данных. Нас обнадеживают создание Национальной программы неонатальной медицинской отчетности (NNAP) для Англии и аналогичные планы для Уэльса, а также база данных Службы охраны материнства и другие базы данных, собирающие важнейшие клинические данные при рождении и в неонатальный период. Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) будет осуществлять руководство NNAP по поручению Комитета здравоохранения. Набор клинических данных определен на основе выборочной информации из отчетности, касающейся периода до, во время и после родов, и видов неонатальной помощи⁶⁸. Если для программы будет выделено дальнейшее финансирование, то есть надежда, что будет проведено обследование детей в возрасте двух лет, чтобы сравнить результаты в связи с конкретными вмешательствами и показателями новорожденных между теми, за кем осуществляли уход в неонатальном отделении, и другими детьми⁶⁹.
- 6.49 Современное развитие электронной базы данных Государственной службы здравоохранения сделает возможным регулярный сбор национальных данных, а недавняя реализация схемы NHS Numbers for Babies⁷⁰ обеспечит внесение информации о здоровье в электронную медкарту, начиная с момента рождения⁷¹. Реальные проблемы будут связаны с определением основных данных, которые должны регистрироваться в неонатальный период и в более долгосрочной перспективе. К самым первым данным, которые, по нашему мнению, важно собирать, относится акушерский возраст при рождении, а также вес при рождении, клинический статус и подробная информация об оказанной неонатальной помощи. Другая ценная информация, которую можно было бы регистрировать, включает данные о лечении бесплодия, поскольку оно связано с многоплодной беременностью и вследствие этого, с недоношенностью (разд. 3.4)⁷². Данные, собранные позднее, должны будут содержать показатели изменений в состоянии здоровья и обучения. Переход к системе регулярного и непрерывного сбора данных на основе электронных систем Государственной службы здравоохранения позволит получить более полную картину работы неонатальной медицины. Мы признаем, что по своему характеру данные об исходах ко времени их анализа могут

⁶⁷ Новая база данных Службы охраны материнства, Национальная программа неонатальной медицинской отчетности и национальная база данных об интенсивной терапии и реанимации новорожденных, сбор данных, осуществляемый неонатальными сетями/группами сетей, например неонатальные данные по юго-восточным регионам) будут собирать соответствующую информацию о том, что происходит во время родов и в неонатальный период.

⁶⁸ Основная цель программы NNAP заключается в выявлении областей для усовершенствования помощи — как ее оказания, так и результатов, а также в создании механизма, обеспечивающего последовательное оказание помощи. Дополнительная информация имеется по ссылке <http://www.ncap.org.uk/>, проверено 10 августа 2006 г.

⁶⁹ Личное сообщение в рамках Национальной программы неонатальной медицинской отчетности (NNAP).

⁷⁰ Согласно этой схеме, которая начала действовать в 2002 году, теперь уникальный идентификатор — номер NHS — присваивается новорожденным при рождении, а не после государственной регистрации, которая происходит через шесть недель. Дополнительная информация имеется по ссылке <http://www.connectingforhealth.nhs.uk/nhsnumber/nn4b/>, проверено 3 октября 2006 г.

⁷¹ В 2006 г. предполагалось, что Государственная программа ИТ (электронные медицинские карты) будет поэтапно осуществляться в течение следующих десяти лет, см.: <http://www.connectingforhealth.nhs.uk/>, проверено 26 сентября 2006 г.

⁷² В других работах было рекомендовано регистрировать результаты, полученные после лечения бесплодия, с тем чтобы можно было оценить воздействие этих методов на здоровье детей; Medical Research Council (2004) *Assisted Reproduction: A safe sound future* (London: MRC); Human Genetics Commission (2006) *Making Babies: Reproductive decisions and genetic technologies* (London: HGC). Для этого потребуются внести изменения в Закон 1990 года об оплодотворении и эмбриологии, который в настоящее время пересматривается.

лишь частично отражать текущую практику. Тем не менее, по мнению Рабочей группы, существует настоятельная необходимость анализировать исходы при оказании неонатальной помощи. Итак, несмотря на то, что необходимых электронных систем Национальной службы здравоохранения пока еще нет, Рабочая группа считает, что настало время определить вопросы, связанные со здоровьем, которые необходимо поставить, и соответствующие требования в отношении сбора данных.

- 6.50 Существует еще один вопрос, который необходимо учитывать при планировании регулярного сбора данных для возможного использования в научных исследованиях. Закон о защите информации 1998 г. ограничивает количество исследований, которые могут связывать номера Государственной системы здравоохранения с медкартами пациентов для получения конкретных результатов, касающихся состояния здоровья, поскольку этот Закон направлен на защиту личных данных. Обычно если информацию о пациентах предполагают использовать для целей, отличных от лечения или оказания помощи пациенту (как, например, в случае использования данных для исследования), то следует получить согласие пациентов или обезличивать информацию. И хотя было намерение обеспечить обращение с персональной информацией с должным вниманием и уважением, на практике это вылилось в создание культуры «осмотрительного» управления⁷³. Предложения о проведении таких исследований должны быть направлены в Консультативную группу по информации о пациентах Министерства здравоохранения — комитет, который в соответствии со статьей 60 Закона о здравоохранении и социальной защите 2001 г. от имени министра принимает решение о том, можно ли проводить мониторинг без получения согласия⁷⁴. Для обоснования доступа к данным должны быть соблюдены определенные исключительные условия. В целом, для того чтобы обосновать доступ к информации, идентифицирующей пациента, в случаях, когда согласие и сохранение анонимности невозможны или неуместны, должен существовать сильный общественный интерес. Рабочая группа считает, что в дополнение к исследованиям, направленным на определение более тонких моментов, касающихся результатов, необходимы базовые исследования, основанные на увязке данных (разд. 6.46). Для таких исследований не требуется контактировать с родителями или их с семьями. Учитывая большой интерес общественности к определению результатов важнейших решений по вопросам интенсивной терапии и реанимации, мы рекомендуем направлять предложения об исследованиях, основанных исключительно на увязке данных, в Консультативную группу по информации о пациентах Министерства здравоохранения, с тем чтобы запросить доступ к соответствующей информации о пациентах. Крайне важно, чтобы решения основывались на точных и актуальных данных исследований о рисках и возможных исходах для новорожденных, у которых врожденный порок или наследственное заболевание были признаны в пренатальный или послеродовой период, а также для сильно недоношенных детей.
- 6.51 И наконец, важно не упускать из виду информацию иного характера, которая в будущем может быть полезной родителям и врачам. Если ребенок умирает, информация по результатам вскрытия может помочь в подтверждении первоначального диагноза, установления причины смерти и дать дополнительные данные в пользу наличия заболевания или патологии. Закон о тканях человека 2004 г. регулирует патолого-анатомические вскрытия в Англии, Уэльсе и Северной Ирландии, за исключением тех, что проводятся по распоряжению coronera. Вскрытие новорожденного ребенка может быть проведено только с прямого согласия его родителей, если только оно не проводится по распоряжению coronera. Закон о тканях человека действует в Шотландии и аналогичным образом требует специального разрешения родителей на вскрытие. Данные аутопсии также могут дать некоторое представление о причине смерти и помочь родителям при планировании новой беременности. Кроме того, если врачи лучше поймут причины, лежащие в основе клинического состояния, другим родителям можно будет дать более точную информацию для принятия решений, и исследования могут быть направлены на постановку более точных диагнозов. Недавние исследования указывают на то, что вскрытие дает дополнительную ценную информацию

⁷³ The Academy of Medical Sciences (2006) *Personal Data for Public Good: Using health information in medical research* (London: Academy of Medical Sciences), доступно по ссылке <http://www.acmedsci.ac.uk/images/publication/Personal.pdf>, проверено 6 июня 2006 г.

⁷⁴ <http://www.advisorybodies.doh.gov.uk/piag/>, проверено 26 мая 2006 г.

в 25–30% случаев смерти новорожденных или прерывания беременности из-за патологий развития плода⁷⁵. Нам известно, что иногда врачи могут неохотно спрашивать согласия родителей на проведение вскрытия плода или умершего ребенка, а родители могут не дать такого согласия^{76,77}. Чтобы помочь родителям сделать верный выбор относительно вскрытия, необходимо правильно общаться с ними и обсуждать этот вопрос тактично. Однако, несмотря на то, что вскрытие дает полезную информацию, с середины 1990-х гг. количество таких исследований снижается⁷⁸. И хотя это связывают с общим снижением доверительности отношений пациентов и специалистов в связи с недавними расследованиями, причина также заключается в том, что во многих регионах просто не хватает специалистов по педиатрической патанатомии. Важно решить этот практический вопрос. Не следует недооценивать пользу этой информации для будущего; мы призываем врачей и пациентов продолжать рассматривать аутопсию как один из вариантов действий.

⁷⁵ Boyd PA, Tondi F, Hicks NR and Chamberlain PF (2004) Autopsy after termination of pregnancy for fetal anomaly: retrospective cohort study *BrMed J* 328: 137; Brodli M, Laing IA, Keeling JW and McKenzie KJ (2002) Ten years of neonatal autopsies in tertiary referral centre: retrospective study *Br Med J* 324: 761–3.

⁷⁶ Проводились исследования причин, по которым родители соглашаются или отказываются от вскрытия, например, см.: McHaffie HE (2001) *Crucial Decisions at the Beginning of Life* (Abingdon: Radcliffe Medical Press). Распространенная причина — родители хотят избежать дополнительных инвазивных процедур либо они уже получили ответы на все свои вопросы. В других случаях родители сообщали, что полученная информация была полезна для понимания причин смерти их ребенка, например, см.: Rankin J, Wright C and Lind T (2002) Cross sectional survey of parents' experience and views of the postmortem examination *Br Med J* 324: 816–18.

⁷⁷ В 2003 г. вскрытие выполнялось в 39% случаев смерти плода или новорожденного (от акушерского срока 20 недель до 28 дней после рождения). В 61% случаев вскрытие не проводили, поскольку не было получено согласие от родителей; в 38% случаев вскрытие не предлагали. Confidential Enquiry into Maternal and Child Health (2005) *Stillbirth, Neonatal and Post-neonatal Mortality 2000–2003 — England, Wales and Northern Ireland* (London: RCOG Press), доступно по ссылке: <http://www.cemach.org.uk/publications/CEMACHPerinatalMortalityReportApril2005.pdf>, проверено 31 мая 2006 г.

⁷⁸ Confidential Enquiry into Maternal and Child Health (2005) *Stillbirth, Neonatal and Post-neonatal Mortality 2000–2003 — England, Wales and Northern Ireland* (London: RCOG Press), доступно по ссылке: <http://www.cemach.org.uk/publications/CEMACHPerinatalMortalityReportApril2005.pdf>, проверено 31 мая 2006 г.; Confidential Enquiry into Stillbirths and Deaths in Infancy (2001) 8th Annual Report (London: Maternal and Child Health Research Consortium), доступно по ссылке: <http://www.cemach.org.uk/publications/8threport/z-Complete%20file.pdf>, проверено 31 мая 2006 г.

Глава 7

Жизнь
с функциональными
нарушениями

Жизнь с функциональными нарушениями

Введение

7.1 В предыдущих главах мы описали различные этапы, на которых может понадобиться принятие решений об интенсивной терапии и реанимации плода или новорожденного. Настоящая глава сосредоточена на других вопросах, и ее структура отличается. Наша цель заключается в том, чтобы рассмотреть сложные практические вопросы, которые часто приходится решать, начиная с момента, когда ребенок с известными или прогнозируемыми функциональными нарушениями (независимо от их причины) уже может покинуть больницу, и до старшего подросткового возраста. Уход за ребенком-инвалидом, вероятно, потребует привлечения помощи от разных источников, включая системы здравоохранения, социальных услуг и образования. За многими детьми уход будет осуществляться дома, в связи с чем могут возникнуть дополнительные требования к родителям и к семье. Наши описания достаточно общие, и мы не делаем различий между функциональными нарушениями, возникающими вследствие решений, касающихся интенсивной терапии и реанимации, и другими причинами, за исключением случаев, где мы ссылаемся на исследования сильно недоношенных детей или детей с низким весом при рождении. Как и ранее, чтобы проиллюстрировать проблемы, которые могут возникать, мы используем вымышленные примеры¹. Далее мы обсуждаем образовательные и социальные услуги, отмечаем некоторые связанные с ними затраты на здравоохранение, образование и другие нужды, а также даем пояснения по правовым основам.

Восприятие инвалидности

- 7.2 У многих детей, начинающих свою жизнь в неонатальном отделении, нет проблем со здоровьем. У некоторых могут быть незначительные проблемы, которые легко разрешаются. Однако если нарушения у ребенка более серьезные, родителям и семьям, скорее всего, придется проявить стойкость и приспособиться к ситуации. Все родители следят за этапами и показателями развития ребенка, но, когда его заболевания могут привести к функциональным нарушениям, родители относятся к этому более настороженно, они не знают, достигнет ли их ребенок следующего уровня развития.
- 7.3 Если у ребенка ожидаются функциональные нарушения после интенсивной терапии и реанимации, медицинские работники, занимавшиеся ребенком в перинатальный или в неонатальный период его жизни, будут консультировать семьи до тех пор, пока ребенок не покинет больницу. Вместе с тем у них может быть мало личного опыта, касающегося жизни детей и взрослых с ограниченными возможностями, на который они могли бы опираться. Из-за этого они могут недооценивать достижения и качество жизни людей с ограниченными возможностями. В некоторых случаях родителям могут рисовать слишком пессимистичные картины будущей жизни их ребенка, не уравновешенные позитивной информацией о повседневной жизни людей с ограниченными возможностями².
- 7.4 После выписки из отделения для новорожденных родители могут посчитать, что окружающая среда полна испытаний и не оказывает им поддержку и эмоциональную помощь. Если они испытают трудности с получением дополнительной поддержки от местных служб для улучшения физического или психического здоровья или помощи в предотвращении дальнейших проблем со здоровьем, скорее всего, это только добавит им беспокойства. Исследование показало, что получить доступ к существенной поддержке или помощи

¹ Эти примеры дают представление о типичных случаях, которые происходят в реальной жизни. Мы признаем, что выбор проблем, которые обсуждаются после каждого примера, может оказывать влияние на то, как воспринимаются сами примеры разными читателями в зависимости от их мировоззрения.

² Wyatt J (1998) *Matters of Life and Death: Today's healthcare dilemmas in the light of Christian faith* (Leicester: Inter-Varsity Press); Jane Campbell (2005) former Chair of Social Care Institute for Excellence (SCIE) and a Disability Rights Commissioner, contributing to the Disability Rights Commission's Disability Debate; see also Eiser C (1997) Children's quality of life measures *Arch Dis Child* 77: 350–4.

очень сложно, поскольку в Соединенном Королевстве нет согласованности между разными службами³. Поддержка может быть не адаптирована к потребностям ребенка или семьи, а информация для родителей об услугах часто недостаточна⁴. Родители выражают озабоченность по поводу все большего квотирования государственного обеспечения и могут опасаться, что их детей могут «лишить доступа к услугам, потому что они обходятся слишком дорого»⁵. Поиск и нахождение поддержки и ресурсов могут быть испытанием даже для четко выражающих свои мысли, уверенных в себе родителей, а для тех, кто не уверен в себе или не привык иметь дело с официальными властями, это может оказаться особенно сложно. Исследования показывают, что родители, принадлежащие к этническим меньшинствам и имеющие ребенка с функциональными нарушениями, могут сталкиваться с препятствиями при получении доступа к службам поддержки и особенно с плохим обслуживанием⁶.

Некоторые примеры

Развивающийся ребенок, имеющий проблемы с рождением

7.5 В предыдущей главе мы рассматривали пример Даниэль, которой был поставлен диагноз «спастическая дисплегия (форма ДЦП)» (История б). Вернемся к ситуации с Даниэль и посмотрим, как она развивалась, становясь старше. Затем рассмотрим историю Гарета, который родился на акушерском сроке 28 недель.

История 9: Даниэль — развивающийся ребенок

Даниэль

У Даниэль спастическая дисплегия тяжелой степени — форма церебрального паралича, поражающая ноги*. У нее также развилось косоглазие и сильная близорукость. Коэффициент ее интеллектуального развития (IQ) находился в пределах нормы. Из исследований и общения со специалистами и местными группами поддержки родителей ее родители узнали, что справиться с заболеванием Даниэль может помочь лечение, в том числе ортезы, анализ походки, инъекции ботулиновым токсином, гипербарическая оксигенация. Даниэль лечили и консультировали разные специалисты, включая врачей-физиотерапевтов, педиатров, неврологов, нейрохирургов и хирургов-ортопедов.

Даниэль научилась ходить, хотя и неровной походкой, ей было трудно, и она пыталась ходить на цыпочках. Частично это скорректировали при помощи анализа походки и хирургического вмешательства, которое выполнили, когда ей было пять лет. Ее проблемы со зрением удалось решить при помощи хирургической операции и специальных очков. Даниэль посещала общеобразовательную школу в сопровождении специально обученного персонального ассистента (тьютора), который занимался только ей. Она училась в школе до 16 лет, затем поступила в местный колледж среднего профессионального образования, где изучала информационные технологии. Затем она получила диплом по информатике и бизнесу в местном университете. И колледж, и университет предоставляли координаторов для поддержки студентов с ограниченными возможностями, которые приняли меры для ее размещения и приспособления оборудования. Ей был доступен ряд специальных пособий, включая пособие для студентов-инвалидов, она получала индивидуальную поддержку в связи с ее личными потребностями. Если Даниэль добьется своей цели и будет работать, у нее будет право на поддержку от Министерства труда и пенсий (например, по программе «Доступная работа» или «Путь на работу», по которой финансируются персональная помощь, поездки и любое специальное оборудование, включая оборудование для работодателя).

* Дополнительная информация находится на вебсайте Cerebral Palsy Source: http://www.cerebralpalsysource.com/Types_of_CP/diplegia_cp/index.html, проверено 15 августа 2006 г.

³ Joseph Rowntree Foundation (1999) *Supporting Disabled Children and their Families*, доступно по ссылке: <http://www.jrf.org.uk/KNOWLEDGE/findings/foundations/N79.asp>, проверено 14 августа 2006 г.

⁴ *Ibidem*.

⁵ Личное сообщение Совету по делам детей-инвалидов (2005).

⁶ Joseph Rowntree Foundation (1999) *Minority Ethnic Families Caring for a Disabled Child*, доступно по ссылке: <http://www.jrf.org.uk/knowledge/findings/socialcare/539.asp>, проверено 14 августа 2006 г. Подробный рассказ о жизни ребенка со сложными потребностями содержится в документе Department of Health (2005) *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: Department of Health), Complex Disability Exemplar, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/12/38/15/04123815.pdf>, проверено 14 августа 2006 г.

История 10: Гарет — как справляются с функциональными нарушениями по мере взросления ребенка

Гарет

Гарет родился недоношенным, на акушерском сроке 28 недель, его родителям было немного за 40, у них был один старший ребенок и не было других близких родственников. Сначала родители Гарета спокойно забрали его домой и были особенно рады, когда для нормального дыхания ему больше не понадобился дополнительный кислород. Однако со временем у Гарета развились физические недостатки, которые не позволяли ему передвигаться без посторонней помощи, у него также были серьезные множественные нарушения обучаемости. Уход за ним оказался очень тяжелым физически. Родители обнаружили, что у них меньше времени заниматься дочерью, у которой начались проблемы в школе. Им не удалось получить какую-либо помощь в уходе за ним от социальных служб и от врача общей практики, поскольку в этом районе было недостаточно ресурсов; поэтому оба они временно отказались от работы. В конце концов отец Гарета ушел из семьи, и матери Гарета Элен стало очень трудно самостоятельно справляться с уходом за сыном. Однако она вступила в местную группу поддержки родителей, где ей дали практические советы относительно местных служб. После возобновления контактов с социальным работником она добилась того, что группа по работе с детьми с ограниченными возможностями местного органа власти присвоила ребенку статус «нуждающиеся дети». В результате этого Элен назначили прямые выплаты для расчетов за дополнительную поддержку и место для Гарета в местном центре социальной помощи.

Элен также сделала запрос в местное управление по делам образования (LEA) о проведении оценки особых образовательных потребностей (SEN) Гарета. LEA приняло решение, что Гарет должен пройти предусмотренное законодательством обследование, а затем был составлен Отчет об особых образовательных потребностях. Вначале он посещал общий детский сад, где ему оказывали дополнительную поддержку. Затем он перешел в специальную школу, где мог также проходить регулярные физиотерапевтические процедуры, а также посещал занятия с логопедом. У школы была хорошая репутация в работе с детьми, имеющими серьезные и множественные нарушения обучаемости. Там была разработана программа продленного дня и предлагались различные мероприятия после занятий. Элен считала, что школа будет для Гарета полезной и позволит ей вернуться к работе с неполной занятостью. На несколько лет их жизнь стала стабильной, и Гарет добился значительных успехов.

Когда Гарет достиг подросткового возраста, его поведение стало создавать проблемы. Он стал причинять себе вред и демонстрировать признаки аутистического подведения. Элен было очень трудно с этим справиться, и у нее развилась тяжелая клиническая депрессия. Существовал риск распада семьи и передачи Гарета под опеку, поэтому со стороны клинического психолога и участковой медсестры из местной группы по проблемам обучаемости была оказана поддержка. Не без некоторых трудностей местная администрация нашла неподалеку семью, имеющую опыт управления трансгрессивным поведением, которая была готова предоставить для Гарета свой дом, где он регулярно может проводить некоторое время. Местная администрация финансировала эти короткие передышки и обеспечила дополнительное обучение патронатных семей. Гарету нравились эти визиты, Элен начала гораздо лучше себя чувствовать. Когда Гарету исполнилось 14, местное управление по делам образования (LEA) начало осуществление переходного плана. Было решено, что Гарет, может быть, останется в школе до 19 лет. К процессу планирования привлекли также социального работника Гарета, он поддерживал связь с соответствующими менеджерами в службах для взрослых, чтобы обеспечить непрерывность социальной помощи и поддержки. Социальный работник также общался с местным Советом по образованию и профессиональному обучению, чтобы узнать о возможных учебных курсах и необходимой поддержке на тот момент, когда Гарет покинет школу. Местные общественные организации пользователей психиатрической помощи и профессионалов, работающих в сфере психического здоровья, а также группы поддержки лиц с нарушениями обучаемости также провели консультации по вариантам поддержки Гарета во взрослой жизни.

Когда семья, предоставлявшая уход на время коротких передышек, сообщила, что больше не может справиться с Гаретом, у Элен снова развилась депрессия, и она больше не могла заботиться о своем сыне, которого срочно забрали из семьи. Его поместили в частный жилой дом в 200 милях от места, где жили Элен и ее дочь. У местной администрации были некоторые сомнения о качестве ухода, который там предлагали, но лучшего варианта найти не удалось.

- 7.6 Ранее мы отмечали, что инвалидность представляет собой состояние, которое, по меньшей мере частично, обусловлено социальной средой (разд. 3.29). Равное уважение к людям с инвалидностью и без инвалидности (разд. 2.39) и требование согласованности (разд. 2.42) предписывают такую организацию социальной политики, чтобы лица с ограниченными возможностями и их семьи получали соответствующую помощь и им была обеспечена достойная жизнь. В истории с Даниэль представляется, что это требование было удовлетворено и поддержка обеспечивалась путем осуществления ряда медицинских и поведенческих мер, а также механизмов социального обеспечения. Однако в истории с Гаретом неустойчивость соответствующей помощи и поддержки показывает, как региональные отличия могут повлиять на предоставление услуг.

- 7.7 И история Даниэль, и история Гарета показывают, что результаты некоторых решений о проведении интенсивной терапии и реанимации не ограничиваются неонатальным отделением, а имеют последствия для тех, кто осуществляет уход за инвалидами в течение всей их жизни. Более того, принятие решений в неонатальный период может привести в результате к очень разным исходам, которые не всегда можно точно спрогнозировать. В частности, история Гарета подчеркивает важную роль, которую играет совместное принятие решений на разных стадиях после выписки из больницы — как для ясных важных решений, касающихся взрослой жизни Гарета (с привлечением местных органов опеки, школы и местного управления по делам образования, местных общественных организаций пользователей психиатрической помощи и профессионалов, работающих в сфере психического здоровья), так и для решения множества мелких повседневных вопросов. Например, его мать могла обсудить потребности Гарета с персоналом специальной школы, с клиническим психологом, с участковой медсестрой из местной группы по проблемам обучаемости и с местной семьей, имеющей опыт управления трансгрессивным поведением. Таким образом, процессы совместного принятия решений не только лежат в основе передовой практики в клинических условиях, но и в не меньшей степени важны после выписки ребенка из больницы. Несмотря на помощь, у матери Гарета неоднократно случались эпизоды тяжелой депрессии, и в итоге Гарет был переведен в специализированный пансионат. Гарантии полного успеха не может быть никогда, но оказание поддержки может обеспечить очень важную помощь людям, находящимся в крайне сложных ситуациях.
- 7.8 Дети с ограниченными возможностями обычно имеют собственное мнение о своем здоровье и образовании. Не следует полагать, что они имеют меньше права на это просто потому, что у них в той или иной степени нарушена физическая или умственная деятельность. Статья 12 Конвенции ООН о правах ребенка требует, чтобы «... взглядам ребенка уделялось должное внимание в соответствии с возрастом и зрелостью ребенка». В то время как многие взрослые обеспокоены правом ребенка на самоопределение, другие считают, что это право является «ключом» к остальным правам и что даже маленькие дети способны рассуждать и составлять разумное мнение, а потому их следует привлекать к принятию решений, которые оказывают на них влияние⁷. В Соединенном Королевстве дети старшего возраста получают право давать согласие на медицинское лечение, когда они достаточно развиты и умны для понимания того, что им предлагают⁸. В возрасте 16 лет все молодые люди получают предусмотренное законом право давать согласие на лечение⁹. Парадоксально, но английские суды признали, что ни один несовершеннолетний (не достигший 18-летнего возраста) не может отказаться от лечения¹⁰ (разд. 8.22). Ниже мы представляем некоторые мнения с точки зрения детей.
- 7.9 Иногда высказываются предположения, что жизнь с психическими или физическими нарушениями, должно быть, очень тяжелая. Тем не менее, как мы уже отмечали (разд. 5.37), многие родившиеся недоношенными или с низким весом и имеющие инвалидность, например Даниэль, оценивают качество своей жизни как хорошее и обычно позитивно воспринимают свое здоровье и способности, самооценку и качество жизни, обусловленное состоянием здоровья¹¹. Вместе с тем было установлено, что дети-инвалиды, родившиеся преждевременно, имеют более низкие, чем в среднем, показатели когнитивной деятельности и успеваемости и подвержены риску возникновения различных поведенческих и эмоциональных проблем, включая синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ)¹². Вполне

⁷ Alderson P (2000) UN Convention on the Rights of the Child: Some common criticisms and suggested responses *Child Abuse Rev* 9: 439–443; Alderson P (1993) European Charter of Children's Rights *Bull Med Ethics* 92: 13–15.

⁸ Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority [1984] QB 581, [1984] 1 All ER 365; после апелляции [1986] AC 112, [1985] 1 All ER 830, CA; пересмотр. [1986] AC 112, [1985] 3 All ER 402, HL.

⁹ Family Law Reform Act 1969 s. 8.

¹⁰ Brazier M (2003) *Medicine, Patients and the Law* (London: Penguin), pp 368–70; see Re W (a minor) (medical treatment) [1992] 4A11 ER627, CA.

¹¹ Watts JL and Saigal S (2006) Outcome of extreme prematurity: as information increases so do the dilemmas *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 91: 221–5; Cooke RWI (2004) Health, lifestyle, and quality of life for young adults born very preterm *Arch Dis Child* 89: 201–6; Dinesen SJ and Greisen G (2001) Quality of life in young adults with very low birth weight *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 85: F165–9; Saigal S, Stoskopf B, Streiner D et al. (2006) Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to young adulthood: comparison with normal birthweight controls *J Am Med Assoc* 295: 667–75.

¹² Watts JL and Saigal S (2006) Outcome of extreme prematurity: as information increases so do the dilemmas *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 91: 221–5; Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borowski E and Klein N (2002) Outcomes in young adulthood for very low birth weight infants *N Engl J Med* 346: 149–57; Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Craddock MM and Anand KJS (2002) Cognitive and behavioural outcomes of school-aged children who were born preterm *J Am Med Assoc* 288: 728–37.

вероятно, что на отношения Даниэль с другими детьми негативно повлияет ее инвалидность, особенно если ее школа находится на некотором удалении от дома, что осложняет проведение времени со школьными друзьями. Кроме того, для нее могли быть недоступны социальные и досуговые объекты, доступные другим детям¹³, что является препятствием для нее и ее семьи. Наконец, если другие дети реагируют на нее из-за инвалидности — пристально разглядывают и делают замечания, то это вполне может быть неприятно для Даниэль¹⁴.

- 7.10 Если исследование опыта таких детей, как Даниэль, может помочь нам лучше понять, как на них может повлиять инвалидность, то получить представление о ситуации таких детей, как Гарет, которые страдают от более серьезных проблем и менее способны общаться, гораздо сложнее. Наверное, невозможно проникнуть в то, что они понимают о своем существовании и как они его оценивают. Однако в истории с Гаретом можно предположить, что он был бы выбит из колеи и, возможно, на него негативно повлияло бы окончательное расставание с матерью.
- 7.11 Пример Гарета показывает, как трудно бывает родителям справиться с ситуацией. В зависимости от семейных обстоятельств они могут обратиться за помощью к родственникам, а также к местному сообществу и службам, волонтерам или группам поддержки родителей. Поддержка может быть практической, финансовой, религиозной, она может включать кратковременную передышку в уходе, консультации и помощь близких. Однако вскоре после рождения ребенка, когда родители обычно участвуют в принятии решений об оказании помощи их ребенку, крайне маловероятно, чтобы у них было представление о поддержке, которая может быть им доступна, или о том, как на их жизнь может повлиять ребенок-инвалид (вставки 7.1 и 7.2). На то, чтобы найти и воспринять эту информацию, требуется время.

Вставка 7.1: Жизнь с ребенком-инвалидом

В Соединенном Королевстве живет приблизительно 772 тысячи детей-инвалидов, 90% из них находится дома, в своей семье. Средний доход в семьях с детьми-инвалидами на 24% ниже, чем в среднем по Соединенному Королевству; 22% таких семей имеют доход, который более чем в половину меньше, чем в среднем по Соединенному Королевству. Только 16% матерей, имеющих детей-инвалидов, трудоустроены, тогда как среди других матерей эта цифра составляет 61%. Согласно оценкам затраты на воспитание ребенка-инвалида в 3 раза больше, чем на воспитание здорового ребенка. Имея более низкие доходы и более высокие расходы, многие семьи с детьми-инвалидами сидят в долгах, и 55% детей-инвалидов растут в бедности или почти в бедности*. Национальная структура оказания услуг (NSF) следующим образом выражает намерения государства: «Дети и молодые люди, имеющие инвалидность или особые потребности в медицинской помощи, [должны] получать скоординированные, высококачественные услуги, сосредоточенные на детях и их семьях, на основанных оценки потребностей; эти услуги должны способствовать их интеграции в жизнь общества и по возможности позволять им и их семьям жить обычной жизнью»†.

В ходе исследования, проведенного в 2003 г. благотворительной организацией Contact a Family, в Соединенном Королевстве было опрошено 2000 родителей, имеющих детей-инвалидов; их спрашивали о том, как сложившаяся ситуация повлияла на отношения с партнером‡. 31% родителей сообщили, что уход за ребенком-инвалидом вызывал некоторые проблемы в их отношениях, еще 13% сообщили о серьезных проблемах, 9% расстались и считали, что к этому привело наличие ребенка-инвалида. Однако 23% опрошенных считают, что уход за ребенком сблизил их.

* Статистические данные из пресс-релизов благотворительной организации Contact a Family доступны по ссылке: <http://www.cafamily.org.uk/press.html>, проверено 15 августа 2006 г.

† Department of Health (2004) *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services*, Standard 8: Disabled children and Young People and those with Complex Health Needs.

‡ Contact a Family (2004) *Wo Time for Us: Relationships between parents who have a disabled child*. Краткое изложение доступно по ссылке: <http://www.cafamily.org.uk/relationshipsurvey.html>, проверено 28 октября 2005 г.

¹³ Watts JL and Saigal S (2006) Outcome of extreme prematurity: as information increases so do the dilemmas *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 91: 221–5.

¹⁴ Scottish Executive (2002) *Children's Experiences of Disability: A positive outlook* (Edinburgh: Scottish Executive), доступно по ссылке: <http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/46951/0013975.pdf>, проверено 24 августа 2006 г.

Родители, имеющие детей-инвалидов, могут также сообщать о проблемах со здоровьем, связанных с осуществлением ухода. Это могут быть физические проблемы, например боли в спине и в суставах из-за подъема и перемещения ребенка, или проблемы с психическим состоянием. Исследование проблем со здоровьем, связанных с уходом, которое было проведено Департаментом здравоохранения, показало, что 30% от лиц, осуществляющих уход за детьми, имеют симптомы, указывающие на психические расстройства¹. В общей сложности 76% считали, что уход несколько негативно повлиял на их здоровье, 71% сообщили, что подобные обязанности вызывают у них беспокойство, а 32% пожаловались на депрессию. Нарушения психики возникали чаще, если тот, за кем осуществлялся уход, имел и физические, и психические нарушения.

Жизнь с ребенком-инвалидом может оказывать негативное влияние не только на их родителей, но и на братьев и сестер. По данным переписи населения 2001 г., приблизительно 149 тысяч детей и молодых людей в Соединенном Королевстве осуществляют бесплатный уход, большинство из них, вероятно, ухаживают за членом своей семьи, однако в исследование включали также уход за другими людьми, например за соседями или друзьями. Крупномасштабные исследования в Соединенном Королевстве не проводились, но имеющиеся данные свидетельствуют о том, что они могут быть больше подвержены риску возникновения проблем со здоровьем, включая боли в спине и психические расстройства. Над детьми могут издеваться в школе из-за ситуации у них в семье, и это может негативно повлиять на их образование и социальную жизнь. Правительство только недавно признало роль, которую играют эти «молодые люди, осуществляющие уход».

В 1999 г. правительство опубликовало первую национальную стратегию для лиц, осуществляющих уход, где подчеркивалась необходимость «заботиться о тех, кто осуществляет уход»^{**}. С этого времени были приняты некоторые меры, касающиеся лиц, осуществляющих уход, в том числе новые законодательные акты (Закон 2000 года о лицах, осуществляющих уход, и о детях-инвалидах, Закон 2004 года о лицах, осуществляющих уход (о равных возможностях)). Хочется надеяться, что эта государственная политика и другие инициативы помогут семьям справиться с трудностями, возникающими из-за ухода за ребенком-инвалидом.

¹ Office for National Statistics (2002) *Mental Health of Carers* (London: The Stationery Office), доступно по ссылке: http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme_health/Mental_Health_of_Carers_June02.pdf, проверено 28 октября 2005 г.

^{**} Department of Health (1999) *Caring about Carers: A national strategy for carers* (London: The Stationery Office), доступно по ссылке: <http://www.carers.gov.uk/supportingcarers.htm>, проверено 15 августа 2006 г.

7.12 Было проведено множество исследований¹⁵ качества жизни в семьях с маленькими детьми-инвалидами. Совет по делам детей-инвалидов передал Рабочей группе сообщения некоторых родителей об их опыте (вставка 7.2).

Вставка 7.2: Мнения родителей и семей о диагнозе, принятии решений и о том, как справиться с тяжелыми или неопределенными исходами*.

Родители и семьи были бы рады следующему:

- Актуальной, четко изложенной в письменном виде информации, доступной с момента постановки диагноза, чтобы родители могли понять состояние своего ребенка, принять осознанные решения и получить надлежащую поддержку. Родители могут справиться с неопределенностью, если это сопровождается желанием решить проблему. Многие родители боятся, что специалисты их бросили, если не выполняется никаких вмешательств и не проводится лечения их ребенка.
- Эмоциональной и практической поддержки, которая не предполагает осуждения и может быть связана со знакомством с другими семьями или с группой поддержки родителей.
- Признание того, что их ребенок имеет ценность, даже если прогноз плохой, и что инвалидность необязательно является показателем низкого качества жизни.
- Признание существующего образа жизни семьи, ее обязательств и амбиций.
- Признание важного значения социального, культурного и религиозного факторов.

* Личное сообщение Dr Philippa Russell. Эти сообщения были сделаны несколькими родителями, имеющими детей-инвалидов, и другими членами семей, которые были участниками ряда групп поддержки родителей или волонтерских организаций, в том числе членами организаций Совета по делам детей-инвалидов (CDC). Цель этих сообщений — продемонстрировать многообразие опыта родителей и вопросов, вызывающих у них беспокойство.

7.13 Практический вопрос, стоящий перед родителями, у ребенка которых после выписки из больницы разовьется инвалидность, заключается в том, как они справятся с потребностью ребенка во множестве различных видов ухода. Особую актуальность приобретает необходимость

¹⁵ Dobson B, Middleton S and Beardsworth A (2001) *The Impact of Childhood Disability on Family Life* (York: YPS); Joseph Rowntree Foundation (1999) *Supporting Disabled Children and their Families*, доступно по ссылке: <http://www.jrf.org.uk/KNOWLEDGE/findings/foundations/N79.asp>, проверено 14 Aug 2006; Joseph Rowntree Foundation (1999) *Minority Ethnic Families Caring for a Disabled Child*, доступно по ссылке: <http://www.jrf.org.uk/knowledge/findings/socialcare/539.asp>, проверено 14 августа 2006 г.

фактического обеспечения ухода и поддержки семьи. Их доступность неодинакова в разных частях страны. Вероятно, она зависит от политики и порядков местных властей и, в частности, от местной организации совместного финансирования и объединенных бюджетов. Эти источники поддержки могут меняться с течением времени или быть недоступными в долгосрочной перспективе. Доступная поддержка может варьировать от программ обучения на дому, например Portage¹⁶, до коротких передышек (респисов), ухода за детьми, предоставления оборудования и информации и помощи в подаче заявки на получение льгот или налоговых вычетов. Однако дополнительные затраты в связи с инвалидностью (например, поездка в специализированные педиатрические отделения, приспособление жилища, дополнительное отопление, время без работы) могут привести к бедности и финансовой незащищенности семей, которые в противном случае могли бы справиться (вставка 7.1 и разд. 7.23)¹⁷.

- 7.14 Национальная структура оказания услуг детям ввела стандарты, определяющие услуги и поддержку, которые должны получать дети и их родители. Стандарт 8 устанавливает требования к скоординированным высококачественным услугам, ориентированным на детей и семьи¹⁸. Во многом эти стандарты неосуществимы и в настоящее время за ними не следят и их не соблюдают. В 2005 г. была учреждена независимая должность Уполномоченного по правам детей. Роль уполномоченного заключается в том, чтобы сосредоточиться на вопросах, касающихся всех детей и молодых людей, особенно малоимущих и уязвимых¹⁹.
- 7.15 Ответственность за организацию поддержки детей-инвалидов и их семей лежит на местных органах опеки (вкладка 7.3). Временный уход на период отдыха лиц, осуществляющих уход на постоянной основе, там, где он предоставляется, может принимать разные формы. Например, за ребенком могут ухаживать у него дома, в другой семье, как в истории с Гаретом, или в специализированном центре. Иногда ребенок-инвалид не может постоянно проживать дома со своей семьей. В этой ситуации уход за ребенком будет осуществляться в приемной семье (без усыновления), в детском интернате или в школе-интернате; возможно, иногда он сможет бывать дома. В 2004–2005 гг. в Англии в связи с потребностями, вызванными инвалидностью, под опеку местных властей было взято 740 детей²⁰.

Вставка 7.3: Обязанности местного органа опеки детей

Здравоохранение — сфера ответственности Государственной службы здравоохранения. По другим вопросам родители должны обращаться в другие организации и учреждения. Ответственность за организацию поддержки детей-инвалидов и их семей лежит на местных органах опеки. Все дети-инвалиды имеют право на обследование соответствующим органом опеки с целью определения их потребностей и решения о том, какие услуги могут быть оказаны, чтобы обеспечить их удовлетворение*. Оценка состояния ребенка следует регулярно пересматривать, особенно когда у ребенка изменяется обстановка**. Местные органы власти обязаны предоставлять или организовывать услуги после того, как будут выявлены потребности и согласованы необходимые услуги для их удовлетворения. Однако при распределении средств они могут применять свои собственные критерии отбора и принимать во внимание ограниченность ресурсов***. Родители или другие лица, ухаживающие за ребенком-инвалидом, также имеют право на обследование (оценку лиц, осуществляющих уход) социальными службами, в которой учитываются их состояние здоровья, самочувствие и обязанности, а также услуги, которые могут быть оказаны для облегчения ухода за ребенком-инвалидом, такие, например, как временный уход на период отдыха.

* Department of Health and Department for Education and Skills (2000), *Framework for the Assessment of Children in Need and their Families* (HMSO); Department for Education and Skills (2006) *Common Assessment Framework: Practitioners and Managers' Guides*, доступно по ссылке www.everychildmatters.gov.uk.

** Contact-a-family (2006) *A Guide to Assessment and Services in England and Wales* (London: Contact a Family), доступно по ссылке: <http://www.cafamily.org.uk/assess.pdf>, проверено 24 Aug 2006; Contact-a-family (2004) *A Guide to Assessment and Services in Scotland* (London: Contact a Family), доступно по ссылке: <http://www.cafamily.org.uk/AssessScot.pdf>, проверено 24 августа 2006 г.

*** *Ibidem*.

¹⁶ Portage — это служба обучения на дому для дошкольников, нуждающихся в дополнительной поддержке, и их семей. Вебсайт National Portage Association находится по ссылке: <http://www.portage.org.uk/>, проверено 15 августа 2006 г.

¹⁷ Emerson E and Hatton C (2005) *The Socio-Economic Circumstances of Families supporting a Child at Risk of Disability in Britain in 2002* (University of Lancaster); Dobson B, Middleton S and Beardsworth A (2001) *The Impact of Childhood Disability on Family Life* (York: YPS).

¹⁸ Department of Health (2001) *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: The Stationery Office), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ChildrenServices/ChildrenServicesInformation/fs/en>, проверено 21 октября 2005 г.

¹⁹ Вебсайт Office of the Children's Commissioner, доступен по ссылке: <https://www.childrenscommissioner.org/>.

²⁰ Department for Education and Skills (2006) *Statistics of Education: Children looked after by local authorities, year ending 31 March 2005, Volume 1: National tables* (Norwich: HMSO), доступно по ссылке: <http://www.dfes.gov.uk/rsgateway/DB/VOL/v000646/vweb01-2006.pdf>, проверено 27 июня 2006 г.

Службы поддержки

- 7.16 Уход на дому может обеспечиваться на разных уровнях в зависимости от потребностей ребенка и семьи. Обычно это происходит на регулярной основе, с тем чтобы помочь семье в повседневной жизни. Лица, осуществляющие уход, дают возможность родителям проводить время с другими своими детьми, или выйти по делам, или спокойно поспать ночью. Они могут помочь в удовлетворении особых потребностей ребенка-инвалида, например проводить физиотерапевтические процедуры или купать, одевать и перемещать его.
- 7.17 Семьи могут получить услугу «короткой передышки», которую обычно предоставляют в специализированных центрах проживания, или в патронатных семьях, или патронатным воспитателем, чтобы родители могли время от времени делать перерыв в уходе за своим ребенком-инвалидом. В недавнем отчете благотворительной организации MENCAP, касающемся детей с тяжелыми нарушениями обучаемости, сообщается, что короткие передышки крайне важны, они помогают семьям поддерживать хороший уровень жизни, однако 6 из 10 семей, опрошенных в ходе исследования, не получали нужных им коротких передышек²¹. Различные специализированные центры существуют по всей стране, к ним относятся детские дома, детские хосписы и центры кратковременного пребывания. Всего в Соединенном Королевстве приблизительно 40 детских хосписов и два хосписа для новорожденных, каждый из них обеспечивает временный уход, неотложную помощь, паллиативную помощь и уход в конце жизни для детей с заболеваниями, сокращающими продолжительность жизни²². В настоящее время в Соединенном Королевстве недостаточно хосписов²³, в некоторой степени решить эту проблему призвано финансирование государством детских хосписов (в размере 27 млн фунтов стерлингов), а также пересмотр долгосрочной перспективы развития и финансирования детской паллиативной помощи²⁴. Планирование коротких передышек и размещение в патронатных семьях организуются и местными властями²⁵, и благотворительными объединениями²⁶. Считается, что этот тип оказания помощи предпочтителен, поскольку детям обеспечивается стабильная домашняя обстановка, а их семьям это помогает справляться и оставаться вместе²⁷. Недавнее исследование услуг в Соединенном Королевстве по предоставлению патронирования или совместного ухода более чем 9000 детей-инвалидов показало, что есть гораздо больше тех, кто мог бы воспользоваться этой услугой, включая по меньшей мере 3000 детей, для которых подыскивают подходящего опекуна²⁸. Исследование привлекло внимание к проблеме подбора кадров для осуществления ухода и недостатка ресурсов и персонала для поддержки этих услуг.

²¹ MENCAP (2006) *Breaking Point — Families still need a break* (London: MENCAP). По неофициальным данным, люди с высоким уровнем потребностей часто получают недостаточно большую поддержку, возможно, поскольку, когда потребности ребенка многочисленны или сложные, найти и оказать соответствующие услуги труднее.

²² Association of Children's Hospices (2004) *Children's Hospice Services: A guide for professionals* (Bristol: Association of Children's Hospices).

²³ Согласно данным Ассоциации детских хосписов в Соединенном Королевстве проживает от 15 до 20 тысяч детей в возрасте от 0 до 19 лет, которые страдают заболеваниями, угрожающими жизни или сокращающими продолжительность жизни; каждый год 4 тысячи из них пользуются услугами хосписов. Есть множество причин, по которым остальные не пользуются услугами, но существует озабоченность по поводу недостаточного обеспечения и финансирования; см. информационный бюллетень Ассоциации детских хосписов, который доступен по ссылке: <http://www.childhospice.org.uk/sections/media/documents/ACHFactSheetNov2005.pdf>, проверено 4 августа 2006 г.; Joy I (2005) *Valuing Short Lives: Children with terminal conditions* (London: New Philanthropy Capital). Два специализированных хосписа для новорожденных, в Ливерпуле и в Мидлсбро, ежегодно оказывают помощь приблизительно 60 детям, большинство из которых проживают поблизости; однако в некоторых случаях для получения этих услуг детей привозят издалека (личное сообщение, детский хоспис *Zoe's Place*). Существующий спрос на услуги в этих хосписах позволяет предположить, что более широкое предоставление такого рода специализированных услуг в других регионах страны было бы полезно многим семьям.

²⁴ Department of Health (May 2006) *Press release: Government announces funding boost for children's hospices*, доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/PressReleases/PressReleasesNotices/fs/en?CONTENT_ID=4135439&chk=0ApNil, проверено 7 сентября 2006 г.

²⁵ Примеры: Kent (<http://www.kent.gov.uk/NR/rdonlyres/E8F3AB27-062D-412B-9A8F-FCB85C450CEC/605/childrendisleaflet.pdf>, проверено 27 июня 2006 г.) и Edinburgh (<http://www.edinburgh.gov.uk/Fostering/CO/RespiteFosterCare/RespiteFosterCare.html>, проверено 27 июня 2006 г.).

²⁶ Примеры: NCH, The Children's Charity, см.: <http://www.nch.org.uk/getinvolved/index.php?i=111#28>, проверено 27 июня 2006 г.

²⁷ Shared Care Network (2006) *Still Waiting? Families of disabled children in the UK waiting for short break services* (доступно по ссылке: http://sharedcarenetwork.org.uk/scn/files/Still_Waiting_-_Full_Report.pdf, проверено 27 июня 2006 г.).

²⁸ *Ibidem*.

Обучение

- 7.18 Вероятность того, что молодые люди с ограниченными возможностями в возрасте 16 лет не будут учиться, работать или получать специальность, в 2 раза выше, чем у их более здоровых сверстников. У 20% молодых людей с ограниченными возможностями в возрасте от 16 до 24 лет нет специальности, среди здоровых молодых людей того же возраста таких всего 9%²⁹. Дети и молодые люди с ограниченными возможностями или с особыми образовательными потребностями (SEN) имеют такое же право на образование, как их здоровые сверстники. Закон 2001 года об особых образовательных потребностях и инвалидности дает родителям право заявлять о своих предпочтениях в отношении образования или об особых образовательных потребностях своих детей с ограниченными возможностями, а также закрепляет их право требовать основного (общего) образования. Он также вносит поправки в Закон 1995 г. о дискриминации инвалидов (DDA), возлагая на школы и на связанные с ними образовательные учреждения обязанности по защите от дискриминации³⁰. Нормы и правила, связанные с особыми образовательными потребностями, содержат пояснения относительно правовой базы оказания таких услуг, а в документе *Устранение препятствий на пути к достижениям* изложена стратегия государства в отношении детей с SEN и инвалидностью³¹. Эта стратегия сосредоточена на четырех основных областях: раннее вмешательство, устранение препятствий для обучения, ожидание больших достижений и совместная (партнерская) работа. Программа поддержки на раннем этапе — национальный государственный механизм, имеющий целью оказание более качественных и скоординированных услуг, сосредоточенный на семье, для очень маленьких детей-инвалидов и их семей по всей Англии. Эта программа была широко одобрена родителями и специалистами, она будет введена в действие в 2006–2007 гг.³².
- 7.19 Ученики с ограниченными возможностями могут обучаться в специальных или в общих школах (в некоторых из них предусмотрены специальные ресурсы для детей с особыми образовательными потребностями или инвалидностью). Некоторые ученики с ограниченными возможностями могут посещать независимые или «специальные школы без государственной поддержки» (большинство из них предлагает проживание, обычно для более старших детей с определенными нарушениями или с SEN). Дети младшего возраста могут посещать детские центры, ясельные группы и школы, а также принимать участие в некоторых дошкольных мероприятиях. В ответ на принятие законодательства о дискриминации по признаку инвалидности все больше школ предоставляет возможности для занятий в режиме продленного дня и другие возможности для внеклассных занятий как для оказания помощи работающим родителям, так и для предоставления учащимся дополнительных возможностей по проведению досуга, занятий спортом, искусством и учебы. Согласно Закону 2006 г. об уходе за детьми дети и подростки с ограниченными возможностями в возрасте до 18 лет получают новые права на посещение дошкольных заведений и групп продленного дня.
- 7.20 В январе 2006 г. в английских школах было более полутора миллионов учеников с особыми образовательными потребностями — от детей с относительно легкими нарушениями до инвалидов с тяжелыми и глубокими функциональными нарушениями (19% от численного состава учащихся)³³. В специальные школы было принято почти 90 000 детей. В настоящее время в разных районах схемы инклюзии отличаются; например, в 2004 г. ученики с установленными особыми образовательными потребностями в Южном Тайнсайде, районе с наибольшей сегрегацией, имели в 24 раза больше шансов на получение отдельного обучения, чем дети в Ньюэме (Лондон), — районе с наименьшей сегрегацией³⁴. Статистические данные по Англии за 2002 г. для 15-летних подростков показывают, что у молодых людей, посещающих специальную школу, в 10 раз выше вероятность не получить аттестат

²⁹ Labour Force Survey 2004.

³⁰ Disability Rights Commission (2003), Code of Practice for Schools (Part 4 of the DDA 1995), доступно по ссылке: www.drc-gb.org

³¹ DfES (2001) *SEW Code of Practice* (DfES Publications); DfES (2005) *Removing Barriers to Achievement: The Government's Strategy for SEN* (DfES Publications).

³² Материалы Early Support Programme доступны по ссылке: atwww.earlysupport.org.uk

³³ Department for Education and Skills (2006) *Special Educational Needs in England — January 2006* (London: Department for Education and Skills), доступно по ссылке: <http://www.dfes.gov.uk/rsgateway/DB/SFR/s000661/SFR23-2006v2.pdf>, проверено 24 августа 2006 г.

³⁴ Centre for Studies on Inclusive Education (2005). *Evidence to the Education and Skills Committee Inquiry into Special Educational Needs*, доступно по ссылке: <http://inclusion.uwe.ac.uk/csie/edskillscom%20sen%20inqry%20sept%2005.pdf>, проверено 21 октября 2005 г.

об окончании средней школы, чем у тех, кто посещает обычную школу. Ведутся дебаты о значительных различиях в местной политике инклюзии, а также о спектре и качестве услуг, доступных для детей-инвалидов, и о вспомогательных услугах, доступных школам (в частности, для детей-инвалидов с редкими проявлениями заболевания или с SEN)³⁵.

Затраты при инвалидности

- 7.21 Примеры Даниэль и Гарета отчетливо показывают, что уход за детьми-инвалидами может требовать много ресурсов, и не только от семьи ребенка. Как мы уже говорили, инвалидность у детей может возникать по многим причинам; в ряде исследований специально проводилось изучение последствий недоношенности и низкого веса при рождении. Преждевременные роды увеличивают расходы на медицинское обслуживание, специальное образование и социальные услуги, на затраты семьи и тех, кто осуществляет уход за детьми. Проблемы, возникающие вследствие недоношенности, могут быть пожизненными, они определяют сложные требования к условиям обучения или работы³⁶. В ряде исследований рассматривались экономические последствия в виде медицинских услуг и образовательной помощи, которые необходимы для удовлетворения потребностей при уходе за ребенком-инвалидом³⁷. Мы пояснили, что детей, родившихся недоношенными или с низким весом, с большей вероятностью повторно госпитализируют, чем детей, родившихся в срок и с нормальным весом при рождении, и что затраты на медицинскую помощь в первый год жизни значительно выше у недоношенных детей (разд. 5.45–5.46). В детском возрасте дети, родившиеся недоношенными или с низким весом, чаще пользуются услугами больниц и семейного врача.
- 7.22 Инвалидность у детей, родившихся недоношенными или с низким весом, может иметь другие долгосрочные последствия, которые необходимо оценивать с экономической точки зрения. Помещение детей с физическими недостатками или нарушениями обучаемости в специализированные учреждения практикуется во многих странах, но связанные с этим расходы широко не обсуждались. Экономические исследования недоношенности и низкого веса при рождении, как правило, упускают из виду затраты, например, на услуги детских учреждений и временного ухода на период короткой передышки родителей, а также затраты, которые несут местные власти, волонтерские организации и семьи в результате перемен, происходящих в их повседневной жизни³⁸. Помимо затрат на проезд, уход за ребенком и проживание, потенциальные расходы семей и лиц, осуществляющих уход за ребенком неофициально, включают дополнительные затраты на медицинские товары, в том числе на нетрадиционные методы лечения и на товары немедицинского назначения, например, продукты питания, услуги прачечной, одежду, отопление и ремонт жилья. Изучение расходов родителей с детьми-инвалидами и здоровыми детьми показало, что первые без учета продуктов питания тратят в среднем 66 фунтов в неделю, что практически в 2 раза больше, чем у родителей со здоровыми детьми³⁹.
- 7.23 Если местные власти не обеспечивают того, что необходимо для адаптации к домашним условиям и для временного ухода на период короткой передышки родителей, для покрытия этих затрат родители часто берут кредит (вставка 7.1)⁴⁰. Родители, осуществляющие уход за ребенком с тяжелой инвалидностью, с меньшей вероятностью могут сохранить работу,

³⁵ House of Commons Education and Skills Committee (July 2006) *Report on Special Educational Needs*, Third Report of Session 2005–2006.

³⁶ Hack M, Youngstrom EA, Cartar L et al. (2004) Behavioral outcomes and evidence of psychopathology among very low birth weight infants at age 20 years *Pediatrics* 114: 932–40; Skuse D (1998) Survival after being born too soon, but at what cost? *Lancet* 354: 354–5.

³⁷ Walker DB, Feldman A, Vohr BR, et al. (1984) Cost-benefit analysis of neonatal intensive care for infants weighing less than 1000 grams at birth *Pediatrics* 74: 20–4; Walker DB, Vohr BR and Oh W (1985) Economic analysis of regionalized neonatal care for very low-birth-weight infants in the state of Rhode Island *Pediatrics* 76: 69–74; Pharoah PO, Stevenson RC, Cooke RW et al. (1988) Costs and benefits of neonatal intensive care *Arch Dis Child* 63: 715–18; Chaikind S and Corman H (1991) The impact of low birth weight on special education costs *JHealth Econ* 10: 291–311; Stevenson RC, Pharoah PO, Cooke RW et al. (1991) Predicting costs and outcomes of neonatal intensive care for very low birthweight infants *Public Health* 105: 121–6; Javitt J, Dei Cas R, Chiang YP (1993) Cost-effectiveness of screening and cryotherapy for threshold retinopathy of prematurity *Pediatrics* 91: 859–66; Lewit EM, Baker LS, Corman H et al. (1995) The direct cost of low birth weight *The Future of Children* 5: 35–56; Stevenson RC, Pharoah PO, Stevenson CJ et al. (1996) Cost of care for a geographically determined population of low birth weight infants to age 8–9 years II Children with disability *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 74: F118–21.

³⁸ McCormick MC, Bernbaum JC, Eisenberg JM et al. (1991) Costs incurred by parents of very low birth weight infants after the initial neonatal hospitalization *Pediatrics* 88: 533–41; Petrou S, Henderson J, Bracewell M, Hockley C, Wolke D and Marlow N, for the EPICure Study Group (2006) Pushing the boundaries of viability: The economic impact of extreme preterm birth *Early Hum Dev* 82: 77–84.

³⁹ Dobson B, Middleton S and Beardsworth A (2001) *The Impact of Childhood Disability on Family Life* (York: YPS).

⁴⁰ Личное сообщение Dr Janice McLaughlin, Policy, Ethics and Life Sciences Research Centre (PEALS), Newcastle.

особенно если у них есть и другие дети, требующие заботы; это приводит к сокращению доходов. Многие матери, которые собирались вернуться на работу после родов, либо откладывают возвращение, либо сокращают рабочее время, либо совсем уходят с работы, чтобы ухаживать за своим ребенком; в результате доходы семьи могут сокращаться на 20–32%⁴¹. Недавнее исследование показало, что по сравнению с семьями, имеющими здоровых детей, семьи с детьми-инвалидами с большей вероятностью имеют долги на 10 000 фунтов стерлингов больше (не считая ипотечного кредита)⁴². Недостаточный объем регулярно собираемых данных о здоровье затрудняет наблюдение за детьми с целью оценки долгосрочных затрат, связанных с преждевременными родами и низким весом при рождении. Однако возможности для исследования экономических факторов должны расширяться по мере улучшения показателей выживаемости недоношенных детей и детей с низким весом при рождении и получения дополнительной информации о результатах их развития в подростковом и во взрослом возрасте.

Законодательство об инвалидности

Юридические права детей-инвалидов

- 7.24 За последние 30 лет в законодательстве все шире учитывается проблема защиты прав детей, и это видно из Конвенции Организации Объединенных Наций о правах ребенка (UNCRC) и из Закона 1989 г. о защите прав детей (разд. 3.44 и 8.2). Статья 23 Конвенции Организации Объединенных Наций о правах ребенка, которая имеет обязательную юридическую силу в Соединенном Королевстве, хотя и не может быть непосредственно применена в судах Соединенного Королевства, посвящена правам детей-инвалидов и кратко выглядит как «право ребенка-инвалида на особый уход, образование и профессиональную подготовку, призванные помочь ему достичь максимально возможной самостоятельности и вести полноценную и активную жизнь в обществе». Закон 1989 г. о детях гласит: «Каждый местный орган власти предоставляет услуги, направленные: (а) на сведение к минимуму влияния инвалидности на детей-инвалидов в сфере ограничения их возможностей; и (б) на предоставление таким детям возможности вести, насколько возможно, более нормальную жизнь»⁴³. Кроме того, Закон 1995 г. о дискриминации инвалидов объявляет незаконной дискриминацию инвалидов при доступе к услугам и их предоставлении, когда к ним проявляется меньшая благосклонность, чем к людям без инвалидности.
- 7.25 Однако критики утверждают, что в отношении детей в целом правительство Соединенного Королевства не демонстрирует «широкой ориентации на поддержку прав всех детей», несмотря на развитие подхода, основанного на правах, и на некоторое количество новых инициатив, направленных на детей и их семьи⁴⁴. Считается, что ситуация с детьми-инвалидами особенно плохая. Исследования показали примеры того, что различные поставщики услуг, включая образовательные и социальные службы, не выполняют свои обязанности по отношению к детям-инвалидам, это говорит о том, что такие дети остаются «невидимыми согласно закону»⁴⁵. Возможно, это указывает на то, что для того чтобы дети могли воспользоваться своими недавно признанными правами, необходимо более широкое и последовательное применение действующего законодательства. Родители, с которыми консультировался Совет по делам детей-инвалидов, полагали, что обращение в суд может быть правильным действием, когда отсутствует согласие относительно того, что для ребенка лучше в плане дополнительной помощи со стороны медицинских, образовательных или социальных служб⁴⁶. Одна из матерей сказала:

⁴¹ В двух исследованиях подтверждено снижение суммарного дохода семей на 20–32%. Ladden M (1990) The impact of premature birth on the family and society: transition to home Part 2. *Pediatr Nurs* 16: 620–2, 626; Gennaro S (1996) Leave and employment in families of preterm low birthweight infants *Image J Nurs Sch* 28: 193–8.

⁴² Harrison J and Woolley M (2004) *Debt and Disability: The impact of debt on families with disabled children* (York: Contact a Family & Family Fund).

⁴³ Формулировка Закона 1995 года о детях (Шотландия) очень похожа.

⁴⁴ Fortin J (2003) *Children's Rights and the Developing Law* (London: LexisNexis).

⁴⁵ Corker M and Davis JM (2000) Disabled children: (Still) invisible under law, in *Law, Rights and Disability*, Cooper J (Editor) (London: Jessica Kingsley Publishers).

⁴⁶ Личное сообщение Совету по делам детей-инвалидов (2005). Отметим, что в данном случае может быть полезно и посредничество; мы обсуждаем это в контексте урегулирования разногласий по поводу принятия решений об интенсивной терапии и реанимации (гл. 8).

«Если мы говорим о правах детей, иногда приходится обращаться в суд с тем, чтобы защитить их. Но поход к юристам не всегда приводит к принятию лучшего решения, т.к. часто они тоже не понимают, что такое инвалидность. Возникает противостояние, и люди забывают о ребенке, который находится в центре этого сражения. Важно, чтобы действительно хорошие советы были получены с самого начала. Почему не посредничество? Нам, родителям, часто приходится обращаться в суд, чтобы только заставить кого-то всерьез услышать нас — какая пустая трата сил и времени!»

Однако большинство родителей и семей считают, что при правильной поддержке и уважительном отношении они могли бы справиться с любыми сложностями или разногласиями, касающимися ухода за их ребенком.

Закон о дискриминации инвалидов

- 7.26 В главе 3 мы отмечали, что Закон 1995 г. о дискриминации инвалидов (DDA) защищает людей с ограниченными возможностями (детей и взрослых) от дискриминации при доступе к товарам и услугам, рабочим местам, собственности и имуществу, а также к образованию (разд. 3.30). В 2005 г. в этот закон внесены поправки, которые дополнительно разъясняют, что представляет собой инвалидность⁴⁷. Наиболее важным является то, что DDA в редакции 2005 г. вводит для государственного сектора новую обязанность по обеспечению равенства инвалидов (DED). Вследствие этого с декабря 2006 г. все государственные органы будут обязаны обеспечивать равенство для людей с ограниченными возможностями. Будут задействованы государственные органы, включая местные власти, государственные учреждения, школы, университеты и больницы. Это позитивная обязанность, которая знаменует собой переход от правовой базы, основанной на отдельных инвалидах, выступающих против дискриминации, к системе, в которой государственный сектор в целом становится активным инициатором перемен.
- 7.27 Важно понимать, что, несмотря на прогресс, достигнутый в лечении недоношенных детей или детей с серьезными заболеваниями при рождении, часть выживших будет иметь инвалидность, а у некоторых из них она будет тяжелой. Мы считаем, что недавние законодательные изменения повысят шансы на полноценную жизнь в обществе таких детей, как Даниэль, и предотвратят ухудшение положения таких детей, как Гарет. **Наиболее сложными ситуациями, которые, скорее всего, останутся неразрешенными, являются ситуации с выпускниками школ, имеющими ограниченные возможности (физические или нарушения обучаемости) и проблемы со здоровьем, поскольку эти нарушения оказывают гораздо более серьезное негативное влияние на жизненные перспективы. У таких молодых людей нет шансов устроиться на работу, и зачастую их родителям приходится уйти с работы из-за отсутствия поддержки. Эти родители могут быть настолько обеспокоены будущим своего ребенка, что начинают надеяться, что их ребенок умрет раньше них⁴⁸.** По мнению Рабочей группы, такое положение дел неприемлемо. В главе 2 мы пришли к выводу, что государство должно нести часть дополнительных расходов, связанных с оказанием поддержки семьям, которые ухаживают за своим ребенком-инвалидом, поскольку было бы неразумно ожидать, что семьи будут нести эти расходы в одиночку. Согласно принципам логики мы утверждали, что государство не должно считать допустимым, чтобы множество из тех детей, которых касается настоящий отчет, выжили; но оно не должно быть свободно от выполнения вытекающих из этого обязательств по обеспечению ухода за ними.

⁴⁷ В Глоссарии мы приводим несколько существующих определений инвалидности. В настоящем отчете мы используем определение, которое дано в Законе 1995 г. о дискриминации инвалидов.

⁴⁸ Личная беседа с Dr Philippa Russell.

Глава 8

Принятие решений:
нормативно-правовые
акты и разрешение
проблем

Принятие решений: нормативно-правовые акты и разрешение проблем

- 8.1 В настоящей главе мы обсуждаем правовую систему Соединенного Королевства, в рамках которой принимаются решения об интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного¹. Рассматривается два основных вопроса. Первый: являются ли ограничения на принятие решений, налагаемые законодательством Соединенного Королевства и профессиональными руководствами, приемлемыми, достаточно четкими и хорошо понятными? Второй: можно ли в случае возникновения споров найти более эффективные способы их разрешения? Начнем с того, что рассмотрим понятия прав ребенка, а затем перейдем к обсуждению регулирования в медицине плода и новорожденного. Мы проанализируем правовые вопросы, возникающие в ходе принятия решений об интенсивной терапии и реанимации в отношении детей, находящихся на грани жизнеспособности в отделении интенсивной терапии. После этого рассмотрим действующее законодательство, касающееся активного прекращения жизни и назначения или прекращения лечения. В заключение главы мы поднимаем вопрос о возможности применения различных механизмов, которые могут способствовать лучшему взаимопониманию и доверию между сторонами и избежать обращения в суд.
- 8.2 Уже более 30 лет ведутся широкие теоретические и политические дебаты по вопросу о концепции прав детей, которым в контексте медицины плода и новорожденного, как представляется, уделяется мало внимания². Закон, ограничиваемый потенциальным конфликтом между требованиями беременной женщины и плода, до сих пор отказывался предоставлять права плоду. После рождения новорожденный ребенок пользуется теми же правами человека, что и любой другой человек. Мы уже говорили (разд. 3.44), что права предоставляются детям в соответствии с Конвенцией Организации Объединенных Наций о правах ребенка (UNCRC) и защищаются законодательством Соединенного Королевства, хотя и редко озвучиваются. В судах Соединенного Королевства защищается «неотъемлемое право ребенка на жизнь» (статья 6), а при решении вопросов о том, что представляет собой оказание надлежащей помощи, наилучшие интересы ребенка являются «основным соображением» (статья 3). Вопрос, который мы рассматриваем в настоящей главе, не заключается в том, *имеют ли* новорожденные дети законные права; несомненно, имеют. Сложность состоит в интерпретации и применении этих прав в случае, когда, как это нередко бывает, возникает конфликт прав. Так, например, родившийся сильно недоношенным ребенок с тяжелыми патологиями может оставаться живым в течение нескольких дней, если проводить ему многочисленные инвазивные процедуры. Можно сказать, что соблюдается его «право на жизнь», но такое решение может не отвечать наилучшим интересам ребенка. Перейдем к рассмотрению нормативно-правовых актов, касающихся медицины плода.

Нормативы и медицина плода

- 8.3 Плод не имеет самостоятельного правового статуса³. Хотя иногда врачи дают беременным женщинам советы о том, как вести себя во время беременности, например рекомендуют отказаться от курения и алкоголя, законодательство в Соединенном Королевстве со-

¹ В Великобритании фактически существуют три правовые системы: 1) Англии и Уэльса; 2) Шотландии; 3) Северной Ирландии. Это означает, что и право, основанное на законодательных актах, и правовые нормы, выработанные судьями этих трех разных юрисдикций, могут различаться. Например, в Северной Ирландии не применяется Закон 1967 г. об абортax. Парламент Шотландии в Эдинбурге обладает широкими полномочиями для самостоятельного принятия законов по вопросам, которые мы рассматриваем в настоящем отчете. На момент подготовки настоящего отчета в Соединенном Королевстве имелось лишь несколько существенных различий в законодательстве, имеющем отношение к настоящему отчету; Mason JK and GT Laurie (2006) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics* (7th Edition) (Oxford University Press).

² Fortin J (2003) *Children's Rights and the Developing Law*, 2nd Edition (London: LexisNexis) pp.1–68; раздел 2.3 настоящего документа.

³ Помимо прочего см.: *Paton v BPAS* [1978] 2 All ER 987. *Re MB (adult: medical treatment)* [1997] 8 Med L R 217. *In Re F (in utero)* [1988] 2 All 193, CA; *Kelly v Kelly* 1997 SC 285 (Scotland).

держит четкие формулировки. Как мы уже упоминали (разд. 2.20), беременную женщину нельзя принуждать к выполнению таких рекомендаций⁴, а посягательство на физическую неприкосновенность женщины без ее согласия рассматривается как нападение. Во всех обстоятельствах, кроме одного, исключительного⁵, мать освобождается от любой гражданской ответственности за причинение вреда здоровью будущего ребенка вследствие ее поведения во время беременности; это означает, что ребенок не может предъявить своей матери иск о компенсации, если ее поведение во время беременности причинило ему вред⁶. Существует очень небольшая вероятность того, что мать, чье действие, совершенное по грубой неосторожности, или ее преступное поведение в период беременности, которое привело к смерти ребенка после его рождения, могут привлечь к уголовной ответственности⁷. Европейский суд по правам человека не отказался полностью от возможности предоставления определенного правового статуса жизнеспособному плоду⁸. Кроме того, судьи предположили, что парламент может пожелать рассмотреть вопрос о предоставлении большей защиты плоду в последнем триместре беременности⁹.

- 8.4 Фактически законодательство Соединенного Королевства позволяет беременной женщине принимать окончательного решения в отношении любых вмешательств с целью лечения плода в утробе или родов прежде времени или путем хирургической операции. Без ее согласия с ней ничего нельзя делать. Любые изменения в законодательстве накладывают новые ограничения на способность женщины принимать решения. Нет никаких доказательств того, что все женщины, за исключением незначительного меньшинства, принимают решения об оказании помощи и лечении плода во время беременности иначе, чем исходя из того, что они считают наилучшими интересами ребенка. Часто принимаются решения, которые дорого обходятся самой женщине. До сих пор английские суды принимали постановления о том, что беременность не отменяет основного принципа, согласно которому «...тело каждого человека неприкосновенно»^{10,11}. Правовая поддержка самостоятельности и независимости матери не зависит ни от каких заявлений о моральном статусе плода. Это скорее вытекает из суждения о том, что особые условия беременности не должны оправдывать принудительные меры в отношении беременных женщин. Приводится аргумент, что вред от таких действий может перевесить любую пользу¹². Рабочая группа считает, что, хотя беременная женщина, принявшая решение сохранить беременность, имеет серьезные этические обязательства в отношении здоровья будущего ребенка (разд. 2.20), введение законов, отнимающих или ограничивающих физическую неприкосновенность или свободу беременной женщины, было бы неоправданным и практически неосуществимым. Парламент не должен соглашаться с предложениями о предоставлении плоду юридического статуса.
- 8.5 Следует сделать одну оговорку. Право беременной женщины принимать самостоятельные решения зависит от того, сохранены ли ее умственные способности для дачи согласия на лечение или отказа от него. Судьи предполагали, что во время беременности и родов у женщины иногда может наступать «временная недееспособность»¹³. Из чего возникли

⁴ *Re MB (adult: medical treatment)* (above); *St George's Healthcare NHS Trust v S* [1998] 3 All ER 673, CA.

⁵ Это исключение касается случаев, когда беременная женщина управляет транспортным средством на дорогах общего пользования; п. 2 закона *Congenital Disabilities (Civil) Liability Act 1976*. Акт 1976 г. в целом: Brazier M (2003) *Medicine, Patients and the Law*, 3rd Edition (London: Penguin), pp. 373–86.

⁶ П. 1 (1) в законе *Congenital Disabilities (Civil) Liability Act 1976*. См. также: Scott R (2005) *The Uncertain Scope of Reproductive Autonomy in Preimplantation Genetic Diagnosis and Selective Abortion* (2005) 13 *Medical Law Review* 291.

⁷ *Attorney General's Reference (No. 3 of 1974)* [1997] 3 All E.R. 936, H.L.; обсуждается в работе Brazier M (1997) *Parental responsibilities, foetal welfare and children's health in Family Law: Towards the Millennium*, Bridge C (Editor) (Butterworths).

⁸ В случае *Vo v France*, по материалам этого дела Европейский суд по правам человека отказался предоставить самостоятельный правовой статус плоду. Однако суд полностью не исключил возможности, что в некоторых иных обстоятельствах жизнеспособный плод мог бы претендовать на правовой статус. *Vo v France* (2005) 10 EH RR 71.

⁹ *Re F (in utero)* [1988] 2 All ER 193, CA.

¹⁰ *Collins v Wilcock* [1984] 3 All ER 374.

¹¹ Судья L.J. так сформулировал это в деле *St George's Healthcare NHS Trust против S*: «...хотя беременность повышает личную ответственность женщины, это не уменьшает ее право решать — проходить или не проходить лечение». [1998] 3 All ER 673 at 692.

¹² *Re F (in utero)* [1988] 2 All ER 193, CA; также: Bewley S (2002) *Restricting the freedom of pregnant women*, in *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, Dickenson D (Editor) (Cambridge: Cambridge University Press).

¹³ *Re MB (adult: medical treatment)* [1997] 8 Med. L.R. 217, CA; см. также: *Mental Capacity Act 2005 and Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000*.

опасения, что судьи могут поддаться искушению манипулировать порогом психической недееспособности, чтобы защищать благополучие плода косвенными способами. Естественно, что судьи некоторым образом проявляли нежелание оставаться в стороне и позволить женщине и ребенку умереть, когда есть сомнения в умственных способностях или в психической устойчивости женщины¹⁴.

- 8.6 Выбор беременной женщины ограничивается положениями Закона 1967 г. об абортах (который не применяется в Северной Ирландии) (разд. 4.13). Здесь мы рассматриваем только прерывание беременности на поздних сроках, когда врачи диагностировали патологию у плода. Прерывание беременности на сроке более 24 недель является законным, если два врача подтвердят, что «...существует значительный риск того, что в случае рождения ребенка у него будут такие физические или психические отклонения, что они приведут к тяжелой форме инвалидности». На этом основании закон позволяет прерывать беременность на любом сроке до самого ее конца. Неясно, что подразумевается под «значительным риском» и «тяжелой формой инвалидности»; это вызвало дискуссии о том, насколько тяжелой должна быть инвалидность для прерывания беременности на позднем сроке¹⁵.
- 8.7 Рабочей группе известно о том, что раздаются призывы снизить сроки законного прерывания беременности за пределы нынешних 24 недель для случаев, которые часто называют «социальными абортами», главным образом, в связи с тем, что с начала 1980-х годов повысилась выживаемость недоношенных детей, родившихся ранее этого срока¹⁶. При условии, что по-прежнему будет разрешено прерывание беременности на основании патологий у плода после любого, даже сниженного, срока, это не повлияет на принятие решений, рассматриваемое в настоящем отчете. Так что у нас нет никакой позиции по этому вопросу.
- 8.8 Когда в Соединенном Королевстве беременность прерывают на акушерском сроке более 21 недели и шести дней, плод обычно умерщвляют внутриутробно, чтобы он не родился живым^{17,18}. Однако некоторые (очень немногие) женщины, делая выбор в пользу прерывания беременности, отказываются от этого (разд. 4.14–4.16 и 4.30–4.34). Практика внутриутробного умерщвления плода рекомендована профессиональным руководством¹⁹, но мало обсуждается за пределами медицинского сообщества. Рабочая группа была проинформирована о том, что медицинским работникам в сфере медицины плода требуется более глубокое понимание правовых аспектов, касающихся прерывания беременности без внутриутробного умерщвления плода на сроке более 22 недель. По-видимому, беспокойство вызывают случаи, когда врачи рекомендуют умерщвление плода, а женщина отказывается²⁰. Рабочая группа понимает, что некоторым врачам может быть неясно, что они должны делать по закону, если женщина отказывается от умерщвления плода, и ее ребенок выживает после процедуры прерывания беременности. Это может вызывать излишнюю обеспокоенность и приводить к тому, что врачи будут проводить позднее прерывание беременности только после внутриутробного умерщвления плода. Однако закон не требует, чтобы

¹⁴ Например: *Bolton Hospitals NHS Trust vO* [2003] 1 FLR 824.

¹⁵ Например, случай, когда преподавательница Joanna Jepson пыталась оспорить решение полиции, которая не провела расследование после сообщения о том, что врачи дали разрешение на аборт плода с расщеплением неба на сроке беременности более 24 недель; *Jepson v Chief Constable of West Mercia Constabulary* [2003] EWHC 3318. Обсуждается в работе: Scott R (2005) The uncertain scope of reproductive autonomy in preimplantation genetic diagnosis and selective abortion *MedLaw Rev* 13: 291–327; см. также: Wicks E, Wylides M and Kilby M (2004) Late termination of pregnancy for fetal abnormality: Medical and legal perspectives *Med Law Rev* 12: 285–305.

¹⁶ British Medical Association (2005) *A Briefing Paper from the BMA: Part 4 — some current proposals for law reform*, доступно по ссылке: <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/AbortionTimeLimits-Proposals>, проверено 1 сентября 2006 г.

¹⁷ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 8 августа 2006 г. Приводится мнение юриста, что, если врач не обеспечивает рождение мертвого плода в результате прерывания беременности, существует вероятность того, что судом это может быть приравнено к убийству. Kennedy I and Grubb A (2000) *Medical Law* (London, Edinburgh and Dublin: Butterworths), pp1491–2; Wicks E, Wylides M and Kilby M (2004) Late Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality: Medical and Legal Perspectives 12 *Medical Law Review* 285–305.

¹⁸ Другая мотивация — защитить плод от возможности испытать боль во время прерывания беременности. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1998) *Late Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality: Report of the RCOG Ethics Committee* (London: RCOG). In the earlier Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (1997) *Fetal Awareness: Report of a working party* (London: RCOG Press), при прерывании беременности на позднем сроке рекомендована седация плода.

¹⁹ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 8 августа 2006 г.

²⁰ Нам известно, что врачи не всегда советуют это делать, например, когда у ребенка анэнцефалия и без вентиляции легких он не проживет больше нескольких часов.

каждого ребенка, родившегося живым, реанимировали и помещали в отделение интенсивной терапии (разд. 4.16 и 8.14). Все действия должны соответствовать состоянию ребенка. В законодательстве нет требования проводить искусственную вентиляцию умирающему ребенку и помещать его в отделение интенсивной терапии. Поэтому в соответствующих случаях к выбору женщины можно и нужно относиться спокойно. Учитывая отсутствие ясности в отношении внутриутробного умерщвления плода, мы рекомендуем разработать нормы и правила в рамках профессиональных руководств, которые дадут четкое представление о том, что врачи должны и чего не должны делать с точки зрения законодательства. Свод правил придаст врачам уверенности и спокойствия в случаях, когда женщина не дает согласия на умерщвление плода. Свод правил поможет также обеспечить предоставление беременной женщине достаточной информации об исходах, которые в некоторых редких случаях могут включать возможность того, что после прерывания беременности по причине отклонений у плода ребенок родится живым, и впоследствии будут происходить обсуждения случившегося. Такая информация крайне важна, для того чтобы женщины принимали полностью обоснованные решения.

Нормативы и медицина новорожденных

- 8.9 К принятию решений об оказании помощи новорожденным детям имеет отношение ряд парламентских актов. Судебные решения, касающиеся проведения, неназначения или прекращения лечения детей после их рождения, должны учитывать Закон о детях 1989 г. и Закон о правах человека 1998 г. Многие относящиеся к этому вопросу правовые принципы можно найти в судебной практике, где имел место конфликт между специалистами, оказывающими помощь ребенку, и родителями. Большинство дел заканчивается тем, что судья поддерживает «экспертное» мнение врачей²¹. В исключительном случае, в деле *An NHS Trust v B*²², где родители предъявили серьезные возражения, суд отказал врачам в праве прекратить поддержание жизни у ребенка, упоминаемого в деле как «MB».
- 8.10 Закон о детях 1989 г. делает акцент на интересах ребенка; в нем говорится, что, когда суду предлагается принять какие-либо решения относительно воспитания ребенка, «главным соображением суда должно быть благополучие ребенка». Согласно этому закону родители имеют «родительскую ответственность», которая определяется как «все права, обязанности, правомочия, ответственность и полномочия, которыми по закону обладает родитель ребенка в отношении ребенка...». Теоретически согласие на лечение может быть дано только одним из родителей. На практике специалисты неохотно принимают решения о проведении лечения для поддержания жизни новорожденного ребенка, если между родителями нет согласия. Споры между родителями могут быть разрешены в суде (см. ниже). Если родители и бригада медицинских работников приходят к согласию о порядке действий, которые отвечали бы наилучшим интересам ребенка, дело вряд ли будет рассматриваться какой-либо независимой третьей стороной.
- 8.11 Закон о правах человека 1998 г. вводит в Соединенном Королевстве в действие Европейскую конвенцию о правах человека (разд. 3.44). Статья 2 Конвенции гласит: «право каждого человека на жизнь охраняется законом». Статья 3 Конвенции гласит: «никто не должен подвергаться бесчеловечному или унижающему достоинство обращению». Несмотря на то что английское право всегда подчеркивало принцип уважения человеческой жизни и запрещает меры, направленные на ускорение смерти, родители и специалисты не всегда обязаны продлевать жизнь ребенка. Например, в 1990 г. Апелляционный суд опроверг доводы адвокатов, представлявших интересы тяжелобольного младенца, о том, что жизнь следует продлевать всегда, когда это возможно, если только ребенок не находится в терминальной стадии заболевания. Было принято решение, что такого абсолютного правила быть не может²³. Закон также не устанавливает такого требования. В деле *A National Health Service Trust v D*²⁴ был вынесен вердикт о том, что решение не реанимировать ребенка с необра-

²¹ Анализ меняющихся представлений о роли мнения свидетелей-экспертов можно найти в работе Blom-Cooper L (Editor) (2006) *Experts in the Civil Courts* (Oxford: OUP).

²² [2006] EWHC507.

²³ *Re J (A Minor) (wardship and treatment)* [1990] 3 All ER 930.

²⁴ [2000] 2 FLR 677.

тимым заболеванием легких и полиорганной недостаточностью не является нарушением статьи 2, если такое решение было принято в наилучших интересах ребенка. Согласно статье 3 больница должна была сделать все возможное, чтобы позволить ребенку D умереть с достоинством, и не навязывать бесполезные и тягостные меры по продлению его жизни.

- 8.12 Статья 8 Конвенции о правах человека предусматривает право на уважение частной и семейной жизни. В деле *Glass v United Kingdom* Европейский суд по правам человека постановил, что лечение ребенка без согласия родителей или без разрешения суда нарушает право ребенка на уважение его частной жизни, по сути на его физическую неприкосновенность. Суд поддержал обоснованную презумпцию в пользу требования родителей на право голоса в вопросах оказания помощи их детям. Текущая правовая позиция ясна. Только в чрезвычайной ситуации врачи должны игнорировать пожелания родителей без решения суда, и в тех случаях, когда согласие не достигнуто, врачи не могут в одностороннем порядке отменять решение родителей. Для окончательного разрешения споров, которые в противном случае были бы неразрешимы, необходимо слушание в суде или в каком-либо независимом суде²⁵.

Правовые последствия рождения

- 8.13 Мы пришли к выводу, что рождение является и должно быть решающим порогом для получения правового статуса и моментом, когда возникает обязанность заботиться непосредственно о ребенке (гл. 2). После рождения ребенок получает такой же правовой статус, как и любой другой человек. Убийство или нанесение травмы новорожденному ребенку является таким же убийством или покушением, как и убийство или покушение на его мать. Плод, который законно может быть убит в утробе (путем внутриутробного умерщвления)²⁶, после рождения полностью защищен законом. Однако ни прецедентное право, ни правовые нормы в настоящее время не дают достаточно точного и четкого определения «родившегося живым», которое было бы пригодно для использования в свете современной медицины и технологий.
- 8.14 Высказывались предположения, что в случае рождения ребенка с крайне тяжелой патологией из общего правила может быть сделано исключение. В деле сиамских близнецов, которые родились в 2000 г. в Манчестере, было предложено просто рассматривать более слабого близнеца (Мэри) не как человека, а как опухоль, паразитирующую на ее сестре²⁷. Апелляционный суд решительно отклонил это предложение²⁸. Мы с этим согласны. Мы считаем, что при любой попытке решить сложные вопросы об оказании надлежащей помощи даже новорожденному ребенку с самыми тяжелыми патологиями следует отвергать любое предложение о том, чтобы ребенок, какой бы тяжелой ни была патология или порок развития, рассматривался не как человек.
- 8.15 Так в какой момент ребенок считается «родившимся живым»?²⁹ Действующее законодательство определяет мертворожденным (т.е. рожденным мертвым) младенца, полностью

²⁵ Кроме того, как мы уже отмечали (раздел 8.2), Конвенция Организации Объединенных Наций о правах ребенка (UNCRC) наделяет ребенка правами, законодательство Соединенного Королевства защищает эти права. Однако в законодательстве Соединенного Королевства Конвенция Организации Объединенных Наций о правах ребенка не имеет прямого действия; юристы могут использовать ее для усиления аргументов в защиту прав ребенка. До настоящего времени Конвенция не играла большой роли в делах, касающихся принятия решений об интенсивной терапии и реанимации новорожденных детей. Fortin J (2003) *Children's Rights and the Developing Law*, 2nd Edition (London: LexisNexis), 307–41. Дополнительная информация и более подробные сведения о правовых принципах, применяемых английскими судами в отношении принятия решений об интенсивной терапии и реанимации новорожденных, можно найти в двух недавно вышедших книгах: Mason JK and Laurie GT (2005) *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 7th Edition (Oxford: Oxford University Press); Brazier M (2003) *Medicine, Patients and the Law*, 3rd Edition (London: Penguin).

²⁶ Хотя в тех случаях, когда плод, который позднее родился живым и впоследствии скончался, незаконно получает повреждения, лицо, ответственное за эти травмы, может быть привлечено к ответственности за убийство или за непредумышленное убийство. *Attorney General's Reference (No. 3 of 1994)* [1996] 2 All ER 10. Но заметим, что это не распространяется на анушера, который законно пытается прервать беременность, но тем не менее ребенок рождается живым и умирает от повреждений, полученных в результате неудачного аборта.

²⁷ Mason JK (2001) *Conjoined Twins: A Diagnostic Conundrum* Edin LRb 226.

²⁸ *Re A (children) (conjoined twins: surgical separation)* [2001] Fam. 147.

²⁹ Mason JK and Laurie GT (2005) *Law and Medical Ethics* (7th Edition) (Butterworths), pp. 157–161. Более старая судебная практика: *R v Poulton* (1832) 5 C & P 329; *R v Handley* (1874) 13 Cox CC 79.

изгнанного из матери, не дышащего и не проявляющего никаких других признаков жизни³⁰. В этом случае не помогает ни один из тестов. У плода, родившегося на сроке 19 недель, может прослушиваться сердцебиение, но он не способен выжить. По приведенному выше определению сердцебиение является признаком жизни. Следует ли регистрировать этого ребенка как родившегося живым? Ребенок на акушерском сроке 28 недель, способный выжить с помощью интенсивной терапии, при рождении может быть не способен самостоятельно дышать. С другой стороны, ребенок, чье состояние несовместимо с более чем коротким периодом жизни после рождения, может сделать несколько судорожных вдохов. Прецедентное право было неоднозначно в вопросе о том, что понимать под «способным родиться живым» в Законе о защите младенческой жизни 1929 г. (о сохранении жизни младенцев). Апелляционный суд принял отрицательное определение. Плод был не способен родиться живым, если не мог дышать естественным способом или без помощи аппарата искусственной вентиляции легких³¹. Другой судья постановил, что, для того чтобы ребенок был способен родиться живым, его развитие должно позволять ему дышать без посторонней помощи³². Закон устарел и не вполне годится для решения вопросов, возникающих в связи с использованием современных технологий³³. Поэтому мы рекомендуем Королевскому колледжу акушерства и гинекологии (RCOG) и Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) совместно с Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM) и Королевским колледжем акушеров (RCM) провести широкие консультации и разработать определение понятия «родившийся живым», которое включало бы способность ребенка дышать самостоятельно или с помощью аппарата искусственной вентиляции легких. Следует рассмотреть вопрос о включении такого определения в правовые нормы.

- 8.16 Мы признаём, что определение понятия «родившийся живым» должно быть широким. Оно будет охватывать детей, родившихся с самыми тяжелыми патологиями, плодов, родившихся живыми после неудачного прерывания беременности, и детей, родившихся на таком сроке беременности, когда выживание в течение сколько-нибудь длительного времени практически невозможно. Однако сам факт «рождения живым» не налагает на врачей или на родителей юридической обязанности принимать активные меры для продления жизни ребенка или (как это часто бывает) проводить искусственную вентиляцию легких ребенку, который не может дышать естественным образом. Согласно законодательству Соединенного Королевства, обязанность по отношению к ребенку заключается в том, чтобы обеспечить ему оказание помощи, отвечающей его наилучшим интересам, — эту позицию мы поддерживаем с точки зрения этики (разд. 2.21). Неназначение или прекращение лечения, не отвечающего интересам ребенка, не является незаконным, даже если это лечение может продлевать жизнь.

Обязанность лечить новорожденного ребенка

- 8.17 Врачи могут опасаться, что их тщательно продуманные и трудные решения о неназначении лечения, об отказе в проведении реанимации и о назначении интенсивной терапии могут быть задним числом признаны незаконными и привести к судебному преследованию за непредумышленное убийство или даже за убийство. Они также могут беспокоиться, что их действия могут вызвать ответную реакцию от разных источников, включая родителей, общественность, СМИ и организаций — сторонников запрещения аборт и эвтаназии. Подобные опасения могут привести к тому, что к ребенку будут применяться ненужные и обременительные меры, или к отсутствию откровенности с родителями со стороны врачей, принимающих трудные решения об оказании помощи их тяжелобольным детям. Уголовное право накладывает ограничения на то, какие решения могут быть приняты в отношении сильно недоношенных детей и детей с тяжелыми патологиями, даже если врачи и родители пришли к полному согласию о том, что составляет наилучшие интересы ребенка. По на-

³⁰ Births and Deaths Registration Act 1953 s. 41 and the Still-Birth Definition Act 1992 s. 1. Плод должен достигнуть акушерского срока 24 недели (до этой стадии рождение плода считается самопроизвольным аборт, или выкидышем).

³¹ *C v S* [1987] 1 All ER 1230.

³² *Ranee v Mid-Downs Health Authority* [1991] 1 All ER 801.

³³ See Mason JK and Laurie GT в цитируемой работе на с. 157.

шему мнению, врачам, которые следуют профессиональным руководствам и действуют добросовестно, не следует опасаться; это мы обсудим в следующих разделах.

- 8.18 Основное ограничение на решения, которые могут принимать врачи и родители, заключается в том, что запрещены любые действия, намеренно направленные на ускорение смерти ребенка. Врачи, сделавшие смертельную инъекцию с единственной целью убить ребенка, будут виновны в убийстве независимо от соображений сострадания или полной поддержки родителей ребенка. Однако, как и в отношении любого другого пациента, закон позволяет врачам применять адекватные формы и дозировки обезболивающих, даже если побочным эффектом такого облегчения болевого синдрома может быть сокращение жизни ребенка³⁴.
- 8.19 Закон различает действия и бездействие, однако отказ от проведения лечения для искусственного поддержания жизни в некоторых обстоятельствах также является преступлением. Когда закон обязывает обеспечить оказание такой помощи, неназначение или прекращение лечения, предполагающее смерть ребенка, равносильно убийству, так же как и смертельная инъекция³⁵. Поэтому важнейший вопрос, который мы рассматриваем в этой главе, заключается в том, какое лечение, согласно закону, обязаны предоставить врачи тяжелобольному новорожденному ребенку³⁶.
- 8.20 Во многих случаях, когда дело доходит до суда, это происходит потому, что врачи и родители не могут договориться о том, что отвечает наилучшим интересам ребенка. На данный момент мы обеспокоены только рамками закона, которые ограничивают то, на что могут согласиться врачи и родители³⁷. Суды четко разъяснили, что в случае сомнений относительно будущего прогноза ребенка существует обоснованная презумпция в пользу лечения, продлевающего жизнь ребенка. Двадцать пять лет назад Апелляционный суд принял решение, что решающим является вопрос:

*Будет ли жизнь этого ребенка настолько ужасной, что, по сути, ребенка следует приговорить к смерти, или же жизнь этого ребенка еще настолько неопределенна, что было бы неправильно приговорить его к смерти?*³⁸

Аналогично этому в деле *An NHS Trust v B* (2006) судья сказал:

*Существенный вес ... следует придавать продлению жизни, поскольку инстинкт и желание выжить сильны у отдельного человека и предположительно должны быть сильны у пациента. Но оно (продление жизни) не является абсолютным и необязательно решающим, так как может перевешиваться тем, что удовольствия от жизни довольно малы и качество жизни весьма низкое, а боль и страдания или другие тяготы жизни достаточно велики*³⁹.

Случай за случаем суды указывали на то, что при определении границ допустимых решений о неназначении лечения необходимо соблюдать баланс. Польза для ребенка от продолжения его жизни должна быть сбалансирована с учетом тягот, которые принесет ему выживание, а также тягот от мер, необходимых для того, чтобы обеспечить выживание. При решении вопроса о том, помещать или не помещать ребенка в отделение интенсивной терапии, интубировать его в случае остановки дыхания или проводить трахеотомию для облегчения искусственной вентиляции легких, должно уделяться внимание причиняемым страданиям. Лорд Donaldson (в то время председатель Апелляционного суда) сказал:

*...возможны случаи, когда ... не в интересах ребенка будет подвергать его лечению, которое приведет к усилению страданий и не принесет соизмеримой пользы, при этом следует уделять максимально возможное внимание стремлению ребенка и всего человечества к жизни*⁴⁰.

³⁴ *R v Adams* [1957] Crim L.R. 365.

³⁵ Например, отец и его партнер, которые намеренно не кормили одного из своих детей, были осуждены за убийство; дело *R v Gibbons and Proctor* [1918] 13 Crim. App. Rep. 134.

³⁶ Brazier M в цитируемой работе на с. 340-55.

³⁷ Анализ законодательства, касающегося выборочного отказа от лечения новорожденных, см.: Mason JK and Laurie GT *op cit* at 543-9.

³⁸ *Re B (A Minor) (Wardship: Medical Treatment)* [1981] 1 WLR 1421, CA.

³⁹ *An NHS Trust v B* [2006] EWHC 507 (Fam).

⁴⁰ *Re J (a Minor) (wardship and medical treatment)* [1990] 3 All ER 930 at 000.

- 8.21 Мы видели, что, когда между врачами и родителями существует согласие, правовой обязанности назначать жизненно необходимое лечение не возникает, если после оценки преимуществ и тягот для ребенка принимается решение, что тяготы перевешивают пользу. Более того, закон также позволяет прекратить лечение, если по истечении некоторого времени выясняется, что продолжение лечения не приносит ребенку никакой пользы. Отключение ребенка от аппарата искусственной вентиляции легких и отмена интенсивной терапии не считаются действиями (или действием), ускоряющими наступление смерти⁴¹. Правовое обоснование представляется сложным. Вкратце оно выглядит так: искусственная вентиляция легких и назначение ребенку всего спектра средств интенсивной терапии юридически оправданы только в том случае, если физические вмешательства и их последствия положительно оправданы потенциальной пользой от того, что предпринимается. Если это не так, инвазивные процедуры, необходимые при проведении интенсивной терапии, представляют собой физическое насилие над ребенком.
- 8.22 Принципы, определяющие решения об оказании надлежащей помощи сильно недоношенным или тяжелобольным новорожденным детям, в целом аналогичны принципам, применяемым в вопросах назначения или прекращения жизнеобеспечения любого пациента. Ситуация с совсем маленьким ребенком отличается от более старшего ребенка⁴² или от взрослого тем, что такой ребенок не умеет разговаривать. Поэтому, как и в случае с любым другим маленьким ребенком, закон наделяет правом давать согласие от имени новорожденного тех лиц, которые несут родительскую ответственность⁴³. Однако их полномочия ограничены правом принимать решения в наилучших интересах ребенка. В деле *Re J (A Minor)* судья сказал:

...закон гласит, что главное и первостепенное внимание суд должен уделять наилучшим интересам ребенка. Это легко сказать, но не так легко применить. Это означает, что, хотя мнение родителей следует выслушивать и взвешивать, оно не может превалировать над мнением суда ... о наилучших интересах⁴⁴.

Граница жизнеспособности

- 8.23 Право родителей принимать решения о том, какое лечение должен получать их ребенок, вытекает из их обязанностей по отношению к этому ребенку. Закон отражает этическую позицию, в соответствии с которой родители ни в каком смысле не «владеют» своими детьми и поэтому их возможности принимать решения ограничены. Какие бы формулировки не использовались для определения этих ограничений — из судов (наилучшие интересы ребенка), ст. 3 Конвенции Организации Объединенных Наций о правах ребенка (UNCRC) или закона о детях (определение первостепенного значения), — крайне сложно применять эти ограничения к сильно недоношенным детям, родившимся на грани жизнеспособности. Установление наилучших интересов любого конкретного ребенка в значительной степени зависит от оценки баланса преимуществ и тягот, обычно применимых к детям на этом акушерском сроке. Основываясь на данных таких исследований, как EPICure, врачи могут сообщить родителям о возможности выживания ребенка, родившегося на сроке 22, 23 или 24 недели, и о статистической вероятности того, что, если ребенок выживет, у него будет инвалидность некоторой степени тяжести. Однако для этих стадий сильной недоношенно-

⁴¹ *An NHS Trust v B* [2006] EWHC 507 и *Airedale NHS Trust v Bland* [1993] 1 All ER 821, H.L.; обсуждается в работе Brazier M в цитируемой работе на с. 443–5.

⁴² Если более старший ребенок достаточно взрослый и умный, чтобы понимать, что повлечет за собой предлагаемое для него лечение, он имеет право дать согласие от своего имени; *Gillick v West Norfolk and Wisbech Health Authority* [1985] 3 All ER 402 HL; Закон о реформе семейного права 1969 г. в ст. 8 предусматривает для несовершеннолетних старше 16 лет юридическое право давать согласие. Однако суды постановили, что ни один несовершеннолетний не имеет права отказываться от лечения; см. *Re J (A Minor) (medical treatment)* [1992] 4 All ER 627, CA. Неудивительно, что суды крайне неохотно санкционируют любое решение, позволяющее несовершеннолетнему умереть; see *Re E (A Minor)* [1992] 9 BMLR 1.

⁴³ Когда родители ребенка женаты или (если неженаты) вместе регистрируют рождение ребенка, они вместе несут ответственность за него. В противном случае мать в одиночку несет родительскую ответственность за своего ребенка, если только отец не заключает с ней официального соглашения о разделении с ней родительской ответственности или не получает соответствующего постановления суда; см. Закон о детях 1989 г., с поправками, внесенными Законом об усыновлении и детях 2002 г. Если ребенок передан на воспитание, местные власти разделяют ответственность за него с родителями; J Fortin (2003) *Children's Rights and the Developing Law*, 2nd Edition (London: LexisNexis), pp. 485–518.

⁴⁴ *Re J (A Minor) (wardship and medical treatment)* [1990] 3 All ER 930 at 943 per Taylor LJ.

сти обследование ребенка при рождении имеет весьма ограниченную пользу для целей прогнозирования вероятного исхода.

- 8.24 Некоторые из ответивших на наш опросник поддержали руководства по реанимации, составленные на основе тех, которые действуют в настоящее время в Нидерландах (вставка 8.1), хотя большинство придерживались противоположного мнения. Внедрение в Соединенном Королевстве руководств, подобных этому, может означать, что родившихся до определенного срока беременности детей реанимировать, как правило, не будут. Те, кто высказался в пользу руководств, отметили, что эти руководства могут помочь «убедить родителей, что это была не «лотерея почтовых индексов», в силу чего активная реанимация их ребенка частично зависит от конкретных правил лечения и ухода в конкретном отделении больницы» (RCOG). Те, кто был против, предпочли «индивидуальную оценку... учитывающую все относящиеся к делу факторы, в том числе мнение родителей» (BMA). По нашему мнению, руководства не могут предписывать правильный порядок действий без ссылки на мнение родителей и на оценку каждого индивидуального случая. Имеющиеся данные свидетельствуют о том, что для детей, родившихся на акушерском сроке между 22-й и 24-й неделей, существует широкий спектр исходов, которые следует ожидать с точки зрения их перспектив. Абсолютный запрет на реанимацию до, например, 24 недель не учитывает интересы конкретного ребенка в достаточной степени. Мы сомневаемся, что негибкое правило на этот счет было бы законным без нового законодательства. Английское законодательство требует учитывать интересы конкретного ребенка и придавать должный вес мнению родителей. Закон о правах человека закрепляет за родителями право выступать от имени своего ребенка⁴⁵.

Вставка 8.1: Нидерландские руководства по реанимации недоношенных новорожденных детей

Нидерландский Совет по реанимации (The Nederlandse Reanimatieraad) — консультативный и образовательный форум, объединяющий все организации, занимающиеся реанимацией, — в марте 2006 года выпустил руководство по реанимации новорожденных детей*, основанное на рекомендациях Европейского совета по реанимации**. Согласно этому руководству не рекомендуется проводить реанимацию детей, родившихся на акушерском сроке до 25 недель беременности или весом менее 500 г. Опытный член реанимационной бригады принимает решение о том, следует ли прекратить реанимационные мероприятия.

На встрече для выяснения фактической ситуации нам сообщили, что в зависимости от жизнеспособности ребенка врачи могут проявлять некоторую гибкость, принимая решение о том, проводить ли реанимацию детям, родившимся на акушерском сроке от 24 недель 0 дней до 24 недель 6 дней. Лечение детей, родившихся на акушерском сроке от 25 до 26 недель, следует начинать только с согласия родителей. Нам также сообщили о достижении согласия в вопросе о том, что если ребенок рождается на акушерском сроке до 24 недель, то паллиативная помощь обычно оказывается только в родильном зале. Детям, родившимся на акушерском сроке до 24 недель, обычно оказывают паллиативную помощь, если только активное лечение не представляется более целесообразным. Для родившихся на акушерском сроке 25 недель рекомендуется активное лечение, если только паллиативную помощь не посчитают более подходящей. Детей, родившихся на акушерском сроке 26 недель и более, активно лечат, если только состояние здоровья ребенка не говорит о том, что это нецелесообразно.

* Nederlandse Reanimatieraad (2006) *Reanimatie van pasgeboren baby's (in Dutch)*, доступно по ссылке: <http://www.reanimatieraad.nl/docs/Reanimatievanpasgeborenbaby%27s.pdf>, проверено 16 августа 2006 г.

** Biarent D, Bingham R, Richmond S et al. (2005) European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2005, Section 6 — Paediatric life support *Resuscitation* 67S1, S97–133, доступно по ссылке: http://www.erc.edu/download_gl.php?d=7, проверено 4 сентября 2006 г. Руководство Европейского совета по реанимации не имеет обязательной юридической силы в Соединенном Королевстве.

- 8.25 Свидетельства неблагоприятных исходов у детей, родившихся на сроке до 24 недель, очень важны для оценки интересов ребенка и, строго говоря, должны быть фактором при принятии решения. Мы отмечали, что именно поэтому родителям ребенка следует (когда это возможно) давать точную и исчерпывающую информацию (разд. 5.39). Родителям следует предоставлять всю информацию, которая может понадобиться разумному, грамотному родителю, о возможных рисках и о преимуществах назначения ребенку интенсив-

⁴⁵ *Glass v United Kingdom* (выше).

ной терапии. Тогда у них будет возможность сделать обоснованный выбор⁴⁶. Если будет принято решение не назначать интенсивную терапию, следует также предложить информацию о паллиативной помощи, которая позволит ребенку достойно встретить смерть (разд. 6.18–6.22).

- 8.26 Дела, касающиеся реанимации на грани жизнеспособности, редко (если вообще когда-нибудь) доходят до суда. Решение о том, начинать или нет лечение, необходимое для искусственного поддержания жизни, необходимо принимать быстро. Когда у женщины внезапно начинаются крайне преждевременные роды, может не быть возможности обсудить с другим родителем вопрос о том, следует ли реанимировать ребенка после рождения. В этих обстоятельствах младший медицинский персонал может предпочесть начать реанимацию, чтобы дать время на составление более взвешенного прогноза состояния ребенка и его перспектив.

Решения об интенсивной терапии и реанимации в отделении интенсивной терапии

- 8.27 Как и в случае решений, принимаемых в отношении новорожденных, находящихся на грани жизнеспособности, закон требует, чтобы решения о последующей операции, или о лечении, или о прекращении текущего лечения принимались в наилучших интересах этого ребенка. Повторим: закон не делает различий между решениями о неназначении лечения (например, не проводить ребенку искусственную вентиляцию легких или повторное подключение к аппарату искусственной вентиляции легких) и решениями о прекращении лечения (например, отключить аппарат искусственной вентиляции легких)⁴⁷. Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей ясно говорит об этом, утверждая, что «прекращение лечения для поддержания жизни при определенных обстоятельствах не рассматривается судами как активное убийство и не является нарушением права на жизнь согласно статье 2 Европейской конвенции о правах человека»⁴⁸.
- 8.28 Тем не менее некоторые врачи высказывают опасения, что они могут подвергнуться судебному преследованию и это может повлиять на их решения об отключении аппарата искусственной вентиляции легких или об отмене интенсивной терапии у ребенка (разд. 8.17)⁴⁹. Рабочей группе было сказано, что принятие ответственности за такие решения ставит врача в «недружелюбное и одинокое положение»⁵⁰.

Когда родители не принимают советы медицинских работников

- 8.29 Наиболее сложными с точки зрения правовых принципов являются случаи, когда родители и специалисты не могут разрешить разногласия по поводу того, что лучше для ребенка, путем обсуждения на месте, и одна из сторон обращается в суд. Это может произойти либо когда родитель не дает согласия на лечение, которое, по мнению медицинских работников, отвечает наилучшим интересам ребенка, либо, наоборот, когда родитель требует для своего ребенка лечения, которое, по мнению медицинских работников, не отвечает наилучшим интересам ребенка⁵¹. Судебная практика показывает, что на судебные органы влияют две основные презумпции: сильная презумпция в пользу продления жизни и более слабая презумпция, согласно которой должно высоко цениться мнение родителей о наилучших интересах ребенка. Обе презумпции могут быть опровергнуты и иногда могут противоречить одна другой.

⁴⁶ *Pearce v United Bristol Healthcare NHS Trust* (1999) 48 BMLR 118 CA.

⁴⁷ В деле *An NHS Trust v B* судья заявил: «... не существует различия в правовом аспекте между неназначением и прекращением жизнеобеспечения, и ... проверка на наилучшие интересы одинаково применима к обеим ситуациям». [2006] EWHC 507 at para 20. Также *Airedale NHS Trust v Bland* [1993] 1 All ER 821 at 875 per Lord Lowry.

⁴⁸ Royal College of Paediatricians and Child Health (2004) *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children* 2nd Edition (London: RCPCH). Руководство однозначно одобрено в деле *An NHS Trust v B* [2006] EWHC 507 at para 23.

⁴⁹ McHaffie H and Fowlie PW (1996) *Life, Death and Decisions: Doctors and nurses reflect on neonatal practice* (Hale: Hochland and Hochland).

⁵⁰ Личная беседа с профессором Andrew Whitelaw, Bristol Southmead Hospital.

⁵¹ Например, *Re Wyatt* [2004] EWHC 2247; [2005] EWHC 117; [2005] EWHC 693; [2005] EWHC 1181; [2005] EWHC 2902; *Re Winston Jones (A child) (medical treatment: parent's consent)* [2004] All ER (D) 313. Также *Re C (a minor) (medical treatment)* (1997) 40BMLR31.

Отказ родителей от лечения

8.30 Родители могут по ряду причин отказаться от лечения, которое, по мнению специалистов, отвечает интересам ребенка. Мы не рассматриваем исключительно редкие случаи, когда родители просто отказываются от своего ребенка-инвалида или заинтересованы в том, чтобы он умер и они освободились от бремени. Одно из оснований для отказа — религиозные возражения против определенных форм медицинской помощи; это было причиной нескольких обращений в суды. Отказ родителей от жизненно необходимого лечения, основанный *исключительно* на религиозных мотивах, почти наверняка будет признан недействительным. Ряд дел связан с тем, что родители, являющиеся Свидетелями Иеговы, отказываются давать согласие на переливание крови. В делах, рассмотренных судом, переливание крови было частью оптимального лечения (обычно в качестве дополнения к химиотерапии), когда без переливания крови перспективы успешного лечения ухудшались. До настоящего времени совершенно все английские суды принимали решение в пользу переливания крови вопреки высказанному желанию родителей. В каждом случае, какой бы искренней ни была забота родителей о религиозных интересах ребенка и их желание не допустить «небогоугодного действия», приоритет отдавался выживанию ребенка и его здоровью⁵². Хотя недавние судебные решения, в частности по делу *An NHS Trust v B*, продемонстрировали большее сочувствие к религиозным убеждениям, в прагматичном судебном мире баланс (разд. 8.18), скорее всего, будет в пользу выживания, если у ребенка есть перспективы полного выздоровления, а все возражения против лечения основаны исключительно на религии или на других верованиях.

8.31 Судебная практика показывает, что, каковы бы ни были основания для возражений родителей против предложенного лечения, направленного на продление жизни ребенка, суды обычно поддерживают профессиональные оценки, если только шансы на успех не являются низкими, а качество жизни ребенка, вероятно, будет невыносимым. Давая разрешение на хирургическую операцию по поводу непроходимости кишечника у ребенка с синдромом Дауна вопреки желанию родителей, Апелляционный суд⁵³ задал вопрос: будет ли жизнь ребенка после операции «объективно настолько ужасной, что на самом деле ребенка следует обречь на смерть»? Судья в Апелляционном суде говорил о случаях⁵⁴ «...доказанных тяжелых нарушений здоровья, когда будущее определено и жизнь ребенка ... будет полна боли и страданий». Однако в одном показательном и противоречивом деле (*Re 7*) Апелляционный суд отказался поддержать профессиональное мнение о наилучших интересах ребенка младшего возраста и согласился с решением матери отказаться от пересадки печени ребенку⁵⁵. Медицинские данные однозначно свидетельствовали о том, что трансплантация, скорее всего, будет успешной. В своем решении Дама Элизабет Баттлер-Слосс отдала предпочтение презумпции уважения к пожеланию родителей, а не презумпции в пользу выживания. Об отношениях детей и родителей она сказала следующее⁵⁶:

«В контексте этого необычного случая мать и этот ребенок являются одним целым, и решение суда о согласии на операцию совместно влияет на мать и сына, а также на отца. Благополучие этого ребенка находится в зависимости от матери.»

В завершение она сказала:

«Я считаю, что наилучшие интересы этого ребенка требуют, чтобы его дальнейшее лечение оставалось в руках его преданных родителей.»

Далее мы обсудим, следует ли уделить больше внимания мнению Дамы Элизабет Баттлер-Слосс⁵⁷.

⁵² Bridge C (1999) Religion, culture and conviction — the medical treatment of young children 11 *Child and Family Law Quarterly* 1.

⁵³ *Re B (a minor)* (1981) 1 WLR 1421, 1425.

⁵⁴ *Ibid*, p. 1424.

⁵⁵ *Re T (a minor) (wardship: medical treatment)* [1997] 1 All ER 906. Mason JK and Laurie GT в цитируемой работе на с. 569–71.

⁵⁶ *Re T (a minor) (wardship: medical treatment)* [1997] 1 All ER 906 at 914–5.

⁵⁷ Отметим, что в деле *Re T* было несколько особенностей, например родители сами были медицинскими работниками и бежали в Новую Зеландию, чтобы избежать принуждения к трансплантации у их сына. Решение судьи Roch LJ предполагает, что этот фактор был для него решающим в оценке баланса интересов. В деле *Re T* родители были неженаты, и, несмотря на то, что родители договорились отказать от трансплантации их сыну, официально ответственность за решения, касающиеся мальчика, несла только мать. Факты в деле *Re T* говорят о том, что даже при придании большего веса мнению родителей решение могло быть неправильным (Mason and Laurie). Нас интересует исключительно вопрос принципиального характера — о взаимоотношениях родителей и ребенка.

Требования родителей о лечении

8.32 Рабочая группа одобряет то внимание, которое Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британская ассоциация перинатальной медицины (BAPM) уделяют важности «партнерства» в вопросах оказания помощи детям (разд. 2.48)⁵⁸. Коллегия подчеркивает, что важно делать все возможное для достижения согласия между родителями и специалистами. Когда родители просят продолжить лечение (или определенные виды лечения), которые специалисты не считают отвечающим наилучшим интересам ребенка, Коллегия поясняет:

«Никто не обязан проводить лечение, которое бесполезно и обременительно, *более того, это может быть расценено как нападение на ребенка*⁵⁹» (выделено нами. — Авт.).

8.33 Однако родители, которые просят о лечении, которое специалисты считают бесполезным или тягостным, не руководствуются желанием причинить страдания своему ребенку. Напротив, они хотят, чтобы их ребенок получал лучший, по их мнению, уход. Степень поддержки решения родителей со стороны закона осложняется еще одним спорным вопросом: в какой степени суды будут требовать от врачей проводить лечение, которое, по мнению специалистов, является неуместным? Как мы отмечали, в деле *R (Burke) v GMC*⁶⁰ Апелляционный суд вынес решение, что не существует обязательства обеспечивать лечение по требованию. Последствия для ресурсов еще более усложняют проблему. Родители, которым сообщили, что их ребенку больше не будут проводить интенсивную терапию новорожденных или не будет повторно подключена искусственная вентиляция легких, могут справедливо или ошибочно опасаться, что это решение отчасти продиктовано не интересами их ребенка, а «нормированием». В одном деле⁶¹ Апелляционный суд открыто признал важность нехватки ресурсов, хотя последующие дела такого рода были менее прямыми.

8.34 В большинстве дел, в которых родители обращались за лечением, которое врачи посчитали бесполезным и тягостным, суды в итоге встали на сторону специалистов. Так, в деле *Re C (несовершеннолетнего) (медицинская помощь)*⁶² глубоко верующие ортодоксальные родители-евреи выступили против желания врачей отключить их 16-месячную дочь от аппарата искусственной вентиляции легких и не реанимировать ее, если она перестанет дышать. Ребенок страдал от спинальной мышечной атрофии, от которой не существует лечения, и, по мнению врачей, постепенно умирал. При поддержке врачей суд дал на это разрешение. В другом деле у ребенка D было необратимое заболевание легких и полиорганная недостаточность. Врачи добивались решения, позволяющего им не подключать его повторно к аппарату искусственной вентиляции легких, если он перестанет дышать. Судья⁶³ выразил сочувствие его родителям, но сказал, что их мнение «...само по себе не может отменить мнение суда о наилучших интересах [ребенка]». В интересах ребенка было умереть с достоинством. В деле *Re Wyatt*⁶⁴, отказавшись удовлетворить просьбу родителей о предписании врачам провести повторную вентиляцию легких Шарлотте Уайетт, судья отказался заменить проверку наилучших интересов ребенка на проверку «непереносимости». Следует с уважением относиться к «интуитивному пониманию» родителей, но оно вполне может быть «спроецировано» на ребенка. Согласно медицинскому заключению интересы ребенка заключались в том, чтобы поддерживать комфортные условия и в случае остановки дыха-

⁵⁸ Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), 2004 *Неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни у детей: A framework for practice, 2nd Edition* (London: RCPCH), доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г., раздел 2.3.1.1.

⁵⁹ Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), 2004 *Неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни у детей: A framework for practice, 2nd Edition* (London: RCPCH), at 2.3.1.2, доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г.

⁶⁰ [2005] EWCA1003.

⁶¹ *Re J (a minor) (wardship: medical treatment)* [1992] 4 All ER 614. В деле 625 судья Balcombe LJ заявил: «Указание, которое может принудить врача или учреждение здравоохранения предоставить дефицитный ресурс конкретному ребенку, может вынудить учреждение здравоохранения подключить J к аппарату искусственной вентиляции легких в отделении интенсивной терапии, тем самым, возможно, лишив возможности воспользоваться этими ограниченными ресурсами ребенка, которому с гораздо большей вероятностью это было бы полезнее, чем J.». Mason JK and Laurie GT *op cit* 571–574.

⁶² (1997) 40BMLR1.

⁶³ *A National Health Service Trust v D* [2000] 2 FLR 677.

⁶⁴ [2004] EWHC 2247 (See also Footnote 51); discussed in Brazier M (2005) An intractable dispute: when parents and professionals disagree 13 *Medical Law Review* 412. Также *Re Winston-Jones (a child) (medical treatment: parent's consent)* [2004] All ER (D) 313.

ния дать ей «...спокойно умереть». В этих делах судьи, приняв медицинские доказательства того, что вероятность улучшения состояния ребенка невелика и что предлагаемое вмешательство будет для ребенка тягостным, отдавали предпочтение мирной смерти. Сильное желание родителей сделать все возможное для продления жизни в надежде на лучший исход, чем прогнозировалось, или даже на чудо было отодвинуто на второй план в пользу необходимости избежать страданий ребенка, у которого нет или почти нет шансов на выздоровление.

8.35 Однако в деле *An NHS Trust v B*⁶⁵ суд отказал врачам в праве прекратить поддержание жизни у ребенка *MB*, несмотря на категорические возражения его родителей. Во время судебного разбирательства *MB* было 18 месяцев. Он страдал наиболее тяжелой формой спинальной мышечной атрофии и мог дышать только с помощью аппарата искусственной вентиляции легких. Врачи, участвовавшие в деле, считали его смерть неизбежной, хотя у них и у свидетелей-экспертов в судебном заседании были разные мнения о том, когда это может произойти. Его родители отказались дать согласие на отключение от аппарата искусственной вентиляции легких, разве что в качестве теста, чтобы проверить, сможет ли он дышать самостоятельно. Они также хотели, чтобы *MB* сделали трахеотомию, тогда искусственную вентиляцию легких можно было бы проводить вне больницы. Врачи хотели извлечь эндотрахеальную трубку и с помощью обезболивающих препаратов дать *MB* возможность умереть без боли и достойно. Медицинские заключения единодушно поддержали такой порядок действий, это же сделал опекун, назначенный судом для представления интересов ребенка. Его родители дали показания, в которых сообщили, что *MB* реагирует на них, что ему нравятся рассказы, песни и любимые телевизионные программы. Отец ребенка был мусульманином, он считал, что право решать, умирать ли его ребенку и когда, принадлежит только Богу. Судья отклонил ходатайство родителей о назначении дальнейшего инвазивного лечения для продления жизни *MB*. Он также отказал врачам в удовлетворении просьбы об отключении искусственной вентиляции легких. Он попытался уравновесить ситуацию, в которой решающим фактором было то, что у *MB* сохранились некоторые когнитивные функции. Он все еще был (или мог быть) способен реагировать на некотором уровне, как любой другой младенец, узнавал свою мать и получал простые удовольствия от прикосновений, света и звука. По мнению судьи, эти положительные факторы уравнивали страдания, которые он мог испытывать в результате инвазивного лечения, поддерживающего его жизнь.

8.36 Решение по делу *An NHS Trust v B* ставит сложные вопросы, если когнитивная функция стала решающим фактором, который склонил чашу весов в пользу продолжения искусственной вентиляции легких. Эти вопросы:

- Родители *MB* хотели сохранить ему жизнь. Каков был бы результат в деле, если у ребенка диагноз, идентичный заболеванию *MB*, но родители хотят, чтобы ему позволили умереть? Не изменится ли баланс в другую сторону?
- Если у *MB* действительно имеются некоторые когнитивные функции, что отличает его от предыдущих случаев, когда вентиляция была прекращена, может ли быть, что его страдания еще сильнее?
- Какой вес мы придаем когнитивным функциям? Делает ли психическая неполноценность жизнь менее достойной, чем тяжелые физические нарушения?
- Почему решение в этом деле отличается от дела ребенка *C*? (раздел 8.35)
- Ранее мы упоминали утверждение судьи о том, что существенного различия между неназначением или прекращением лечения нет. Дело *An NHS Trust v B* позволяет предположить, что для отключения аппарата искусственной вентиляции легких требуется более высокий порог, чем для принятия решения об отказе от повторной вентиляции легких.

8.37 Наконец, следует отметить, что медицинское заключение эксперта, имеющее решающее значение в любом деле, связанном с оказанием помощи ребенку, должно быть «логичным

⁶⁵ [2006] EWHC 507.

и обоснованным»^{66,67}. Его часто интерпретируют как доказательство факта, несмотря на то, что эксперты редко выражают свое мнение как безусловное⁶⁸.

Анализ текущего законодательства

8.38 Можно задать три важных вопроса о сегодняшних ограничениях, налагаемых на принятие решений об оказании помощи сильно недоношенным детям или детям с высоким риском развития тяжелой степени инвалидности. а) Следует ли принять закон, который позволял бы врачам в исключительных обстоятельствах активно способствовать смерти страдающего ребенка, то есть принять с изменениями Гронингенский протокол (вставка 8.2 и разд. 8.37–8.41)? б) Достаточно ли действующего закона для того, чтобы врачи и пациенты могли принимать решения, направленные на обеспечение оказания наилучшей помощи ребенку (разд. 8.44–8.45)? в) Достаточно ли бережна к интересам ребенка нынешняя модель принятия решений, которая позволяет врачам и родителям самостоятельно определять судьбу ребенка (разд. 8.46–8.47)?

Действие с намерением прекратить жизнь

8.39 В Нидерландах был разработан протокол для активного прекращения жизни тяжелобольных новорожденных и создан комитет для ретроспективного анализа таких случаев, с тем чтобы решить, были ли оправданы меры, принятые для прерывания жизни, и были ли соблюдены все необходимые процедуры (вставка 8.2).

Вставка 8.2: Современная практика по активному прекращению жизни новорожденных детей с тяжелыми заболеваниями в Нидерландах

В Нидерландах активное прекращение жизни детей запрещено законом. Однако, в некоторых случаях проблемы, возникшие у новорожденного ребенка, считаются оправданным основанием для проведения активного прерывания жизни, и поэтому врачи, проводившие эту процедуру, к ответственности не привлекались.

Гронингенский протокол о прекращении жизни тяжелобольного новорожденного был предложен голландскими педиатрами Эдвардом Верхагеном и Питером Зауэром*. В протоколе перечислены критерии, которые должны учитывать врачи при принятии решения о проведении этой процедуры. Его цель — формализовать процесс принятия решений, облегчить отчетность и обеспечить предоставление врачами всей необходимой информации для рассмотрения дела прокуратурой и тем самым предотвратить уголовное расследование полиции.

Гронингенский протокол был подготовлен в сотрудничестве с окружным прокурором после двух судебных дел в 1990-х гг. В первом случае врач общей практики прервал жизнь новорожденного ребенка, у которого была тяжелая форма расщепления позвоночника. Во втором случае врач общей практики прервал жизнь ребенка с тяжелыми хромосомными нарушениями. В обоих случаях врачи были оправданы. Протокол был разработан для тех редких случаев, когда состояние ребенка стабильно, ему не требуется интенсивная терапия, но лечения нет. Согласно прогнозам большинство этих детей не проживет долго без дальнейшего вмешательства.

В протоколе перечислены строгие критерии, которые должны быть соблюдены до прекращения жизни: диагноз и прогноз должны быть определенными и точными; должно наблюдаться безнадежное и невыносимое страдание; это состояние должен подтвердить по меньшей мере один независимый врач; оба родителя должны дать обоснованное согласие; процедура должна быть выполнена в соответствии с принятыми медицинскими стандартами. Чтобы вызвать смерть, вводят высокие дозы опиатов (например, морфин) и бензодиазепина (седативное средство). Главная цель — прекратить жизнь без страданий. Ребенок постепенно становится сонливым, затем находится без сознания и через 1–2 дня умирает. Мышечные релаксанты для остановки дыхания или инъекции калия для остановки сердца не используются.

* Verhagen E and Sauer PJJ (2005) The Groningen Protocol — euthanasia in severely ill newborns *N Engl J Med* 352: 959–62.

⁶⁶ Дело *Bolitho v City and Hackney Health Authority* [1998] AC 232; лорд Browne-Wilkinson в 242 «... суд должен убедиться, что лица, представившие свое мнение, могут продемонстрировать, что это мнение логически обоснованно. В частности ... судья, прежде чем принять совокупность мнений как компетентную, обоснованную или заслуживающую внимания, должен убедиться, что ... эксперты рассмотрели вопрос о сравнительных рисках и преимуществах и пришли к аргументированному заключению по этому вопросу».

⁶⁷ Экспертные заключения также все чаще рассматриваются как сомнительные. В результате нескольких резонансных дел свидетели-эксперты были подвергнуты дисциплинарному взысканию со стороны Главного медицинского совета, поскольку впоследствии было установлено, что их показания были некорректными. *Meadows v General Medical Council* [2006] EWHC 146 (Admin).

⁶⁸ В английских судах, несмотря на основную обязанность экспертов работать с судами (CPR 35), их обычно назначают и оплачивают стороны в споре, а не суды. Это может привести к тому, что их сочтут пристрастными. Дополнительную информацию можно найти в работе Blom-Cooper L (Editor) (2006) *Experts in the Civil Courts* (Oxford: OUP).

После того как ребенок умер, врачи должны сообщить о процедуре в прокуратуру. Этот правоохранительный орган должен определить, было ли обоснованно такое решение и были ли соблюдены все необходимые процедуры. В период с 1997 по 2004 г. правоохранительные органы получили сообщения о 22 случаях активного прекращения жизни новорожденных. К ответственности не был привлечен ни один врач. Однако было высказано предположение, что большинство таких случаев не регистрируется или о них не сообщают[†].

В ноябре 2005 г. после запросов от врачей министр юстиции и государственный секретарь по вопросам здравоохранения, благосостояния и спорта Нидерландов приняли решение учредить комитет для консультирования прокуратуры по вопросам, касающимся прекращения жизни новорожденных и прерывания беременности на больших сроках. В состав комитета войдут три врача (которые будут иметь один голос), специалист по этике и юрист (займет место председателя). Комитет будет помогать прокурору принимать решение о том, следует ли привлекать врачей к ответственности в подобных случаях. Его заключение будет направляться в Коллегию Генерального прокурора, который затем будет оценивать действия врача с точки зрения стандартов надлежащего оказания помощи[‡].

Авторы Гронингенского протокола сообщают, что следование ему «не гарантирует, что врач не будет привлечен к ответственности»*. Однако многие больницы приняли этот протокол или подобный ему, и его поддерживает Голландская педиатрическая ассоциация, которая намерена превратить его в национальный протокол. Рабочая группа была проинформирована о том, что в Нидерландах родители редко оспаривают медицинское заключение и редко случаи обращения в суд. В случае каких-либо разногласий ребенка, как правило, переводили в другую больницу.

† Verhagen E and Sauer PJJ (2005) The Groningen Protocol — euthanasia in severely ill newborns *N Engl J Med* 352: 959–62; Verhagen AAE and Sauer PJJ (2005) End-of-life decisions in newborns: an approach from the Netherlands *Pediatrics* 116: 736–9.

‡ Ministry of Health, Welfare and Sport of the Netherlands (2005) Press Release: *Advisory Committee on termination of life of neonates*, доступно по ссылке: <http://www.minvws.nl/en/press/ibe/2005/advisory-committee-on-termination-of-life-of-neonates.asp>, проверено 8 Dec 2005; Ministry of Justice of the Netherlands (2005) *Termination of life in newborns and late pregnancy termination: Questions and answers*, доступно по ссылке: <http://english.justitie.nl/currenttopics/pressreleases/archives2005/Termination-of-life-in-newborns-and-late-pregnancy-termination.aspx?cp=35&cs=1578>, проверено 29 сентября 2006 г.

* Verhagen E and Sauer PJJ (2005) The Groningen Protocol — euthanasia in severely ill newborns *N Engl J Med* 352: 959–62.

8.40 Современные правовые принципы в Соединенном Королевстве, которые регулируют решения, позволяющие человеку умереть, но запрещающие активные действия по прекращению жизни, подвергаются нападкам как нравственно и интеллектуально неприемлемые. John Finnis утверждал⁶⁹:

«Неприемлемым и неоправданным является как раз законодательство, которое рассматривает такие действия как преступные и вредоносные, в то время как законным (и даже обязательным) является «бездействие» с теми же самыми намерениями тех, кто обязан оказывать помощь страдающему человеку».

В этом важнейшем вопросе те, кто выступают против любых форм эвтаназии, согласны со сторонниками этой процедуры. Если законно прекращать лечение с намерением, чтобы пациент умер, то нелогично, что незаконно прямо «убивать» пациента. Мы рассматривали эту дилемму в разделе 2.33 и пришли к выводу, что с этической точки зрения вполне оправданно продолжать проводить различие между неназначением/прекращением жизненно необходимого лечения и активным прекращением жизни. Мы признаём, что члены Рабочей группы придерживаются различных взглядов на возможность обоснованности какой-либо формы активного прекращения жизни с этической точки зрения. Мы единодушно согласны с тем, что не следует рекомендовать принятие законов, прямо и исключительно разрешающих прекращение жизни новорожденных детей. Кроме того, нам трудно представить, как могут быть сформулированы законы, специально разработанные для того, чтобы разрешить активные действия по прекращению жизни новорожденного ребенка. В следующих разделах изложено наше обоснование этого вывода.

8.41 Начнем с рассмотрения вопроса о гипотетических условиях, при которых в Соединенном Королевстве возможно принятие закона, разрешающего активное прекращение жизни новорожденных. Первый практический вопрос: кто будет санкционировать предложение принять меры по прекращению жизни новорожденного ребенка? Мы предусмотрели минимум четыре условия: а) родители просят врачей об активном прекращении жизни их ребенка;

⁶⁹ Finnis J (1993) Bland: Crossing the Rubicon *Law Quarterly Review* 109: 329.

b) родители и медицинские работники соглашаются с тем, что выживание ребенка не отвечает наилучшим интересам ребенка, и следует (в любом случае) прекратить интенсивную терапию новорожденного; c) быстрое и безболезненное прекращение жизни ребенка будет соответствовать его лучшим интересам; d) было получено второе мнение, оно согласуется с запросом. Эти на первый взгляд простые гипотетические условия вызывают несколько вопросов. Если оправданием активных действий по прекращению жизни является то, что благополучие ребенка лучше всего обеспечивается быстрой и безболезненной смертью, то следует сделать оговорки в отношении требования, чтобы и родители, и врачи пришли к согласию в вопросе об интересах ребенка. В Соединенном Королевстве нереально предполагать существование закона, который бы не давал врачам права отказаться от проведения эвтаназии по убеждениям (этическим, религиозным и прочим соображениям). Когда другие законы предоставляют аналогичное право отказа по убеждениям, очевидно, что лицо, выдвигающее возражение, должно направить своего пациента к другому врачу⁷⁰. Сложность перемещения тяжелобольного ребенка может сделать либо неосуществимым любое «право» на эвтаназию, либо бессмысленным право на отказ по убеждениям.

- 8.42 Мы предположили, что обязательным условием активного вмешательства для прекращения жизни будет согласие родителей (как в Нидерландах; вставка 8.2). Однако если для законов, разрешающих такое вмешательство, моральным доводом является избавление от страданий, то можно утверждать, что возражения родителей не должны быть определяющими. Мы не можем представить себе законодательство, позволяющее убивать младенцев (по каким бы то ни было причинам) без согласия родителей. В решении Европейского суда по правам человека четко установлено, что действия, направленные против возражений родителей, будут представлять собой нарушение статьи 8 Конвенции о правах человека (право на уважение частной и семейной жизни), если только это не санкционировано независимым судом⁷¹.
- 8.43 Вторым практическим вопросом, который мы рассмотрели, был вопрос о том, *какие ограничения по времени* будут установлены законом для активного прекращения жизни ребенка. Одно из таких ограничений — момент, после которого ребенок больше не считается «новорожденным», обычно он наступает по истечении полных 28 суток после родов. Это определение служит полезной цели в качестве индикатора стадии развития ребенка, но мы сомневаемся, что оно будет достаточно надежным для использования в качестве ограничения по времени для принятия решения о допустимости активного прекращения жизни. На каком основании может быть законным разрешение активных действий по прекращению жизни в 28 дней, а не в 29? Ограничение будет сдерживать принятие решений и, возможно, оказывать давление на врачей и родителей, что может привести к принятию поспешного решения. Если родителям и врачам было разрешено прекратить жизнь новорожденного ребенка по причине сильных страданий, такой закон логично было бы внести в законодательство, разрешающее недобровольную эвтаназию для всех детей и психически недееспособных взрослых.

Неназначение или прекращение терапии

- 8.44 Мы видели (разд. 8.18–8.20), что правовые принципы, регулирующие принятие решений и неназначение или прекращение лечения ребенка с плохими прогнозами, разрабатывались индивидуально в каждом конкретном случае. Решения о неназначении или прекращении лечения, принятые родителями ребенка и врачами, законны при условии, что эти решения приняты в наилучших интересах ребенка. Когда врачи и родители приходят к согласию, что это следует сделать, пересмотр этого решения третьими лицами в какой бы то ни было форме маловероятен. Отсутствие независимой проверки решения о разрешении на смерть ребенка имеет два возможных негативных последствия: а) как мы говорили, врачи могут опасаться, что либо родители, либо некоторые третьи стороны впоследствии могут оспорить решение относительно интересов ребенка, что сделает их уязвимыми для уголовного преследования; б) можно сказать, что нет никого, кто выступает на стороне ребенка.

⁷⁰ General Medical Council (2001) *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good practice in decision-making*, paragraph 28.

⁷¹ *Glass v UK* (above).

8.45 Не следует беспечно сбрасывать со счетов опасения в отношении ретроспективного уголовного расследования. В деле д-ра Леонарда Артура в 1981 г. врач и родители ребенка пришли к полному согласию о том, чтобы позволить умереть ребенку с синдромом Дауна. В больнице был один медицинский работник, который сообщил об этом в полицию⁷². Отказ в еде ребенку с синдромом Дауна сегодня рассматривался бы как неправомерный и неэтичный. У ребенка, находившегося на лечении у д-ра Артура, не было никого, кто выступал бы на его стороне, и, в отличие от более поздних случаев, где стороны и родители не приходили к согласию, заявления в суд подано не было.

Поможет ли законодательство о неназначении лечения?

8.46 В ходе обсуждений, последовавших за делом д-ра Артура, в 1981 г. было опубликовано предложение по проекту закона об ограничениях лечения⁷³. В нем предлагалось не считать уголовным преступлением, если врач отказывается или прекращает лечение новорожденного в возрасте до 28 дней, при условии, что а) родители дали письменное согласие, и б) два врача, оба со стажем не менее семи лет, один из которых педиатр, письменно подтвердили, что младенец страдает от серьезного «физического или психического нарушения», которое либо необратимо, либо настолько серьезно, что после получения всех разумно доступных видов лечения у ребенка не будет достойного качества жизни. Этот закон обязывает врачей при оценке вероятного качества жизни ребенка учитывать ряд факторов. Они должны рассматривать (помимо прочего) уровень боли и страданий, которые ребенок может перенести, его способность к общению, а также готовность родителей осуществлять уход и влияние, которое это может оказать на их физическое и психическое здоровье. И хотя проект закона вызвал дальнейшие обсуждения, он так и не был принят.

8.47 Mason и McCall Smith первоначально призывали принять аналогичный закон. Однако в нынешней редакции работы «Закон Мейсона и Мак-Колла Смита и медицинская этика» Мейсон и Лори придерживаются мнения, что законодательство, касающееся новорожденных, если оно необходимо, должно быть частью более общего законодательства, которое регулирует прекращение лечения и помощь в наступлении смерти в любом возрасте⁷⁴. **Мы согласны с тем, что не следует рекомендовать принятие законодательства, разработанного исключительно для принятия решений, которые касаются только новорожденных детей.** Если будет принято более общее законодательство, регулирующее те решения, которые рассматриваются в настоящем докладе, то мы сомневаемся в том, что оно обеспечит ясность и предсказуемость, которые должны быть его целью. Какая бы терминология ни использовалась, остается возможность для разногласий по поводу критериев, устанавливаемых в любом возможном законодательном акте. Родители и врачи вполне могут продолжать иногда по-разному относиться к степени соответствия этим критериям. **Мы считаем, что современные правовые принципы, направленные на достижение согласия между родителями и специалистами по вопросам наилучших интересов ребенка, в принципе правильные и достаточные.** Было бы полезно дать дополнительные пояснения относительно критериев, по которым оцениваются наилучшие интересы; мы обсудим это в главе 9. Необходимы также меры по улучшению процесса принятия решений и сведения к минимуму конфликтов.

Какова роль комиссий по клинической этике?

8.48 Мы считаем, что новое законодательство на практике может не внести большей ясности в разрешение дел, но оно может дать врачам некоторую уверенность в том, что их решения (если они приняты добросовестно) не будут впоследствии оспорены в уголовном суде. Предложенный (но не реализованный) в 1981 г. проект закона об ограничении лечения (разд. 8.44) не давал ребенку дополнительного права голоса. Мы рассмотрели вопрос о том, можно ли без участия законодательства ввести некую форму внешней проверки

⁷² See *R v Arthur* (1981) 12 BMLR 1 обсуждается в работе Mason JK and Laurie GT в цитируемой работе на с. 546–7; и Brazier Mope/fat 344–5; Benyon H (1982) *Doctors as Murderers Crim L R* 17; Gunn M and Smith J C [1985] *Arthur's Case and the Right to Life of a Down's Syndrome Child Crim LR* 705.

⁷³ D Brahams (1981) 78 *Law Soc Gaz* 1342.

⁷⁴ Mason JK and Laurie GT в цитируемой работе на с. 564–5.

правильности принятых решений, призванную успокоить профессионалов и обеспечить надлежащее выражение интересов ребенка и его семьи. О том, что необходимость в таких мерах может возрасти, нам сообщили в ряде ответов на наш опрос⁷⁵. Мы продолжаем исследовать расширенную роль комиссий по врачебной этике.

- 8.49 Многопрофильные комиссии по врачебной этике действуют в организациях нескольких типов (вставка 8.3). Комиссии по врачебной этике отличаются от более официально созданных комиссий по этике научных исследований; первые иногда еще называют комиссиями по больничной этике. В отчете Королевской коллегии врачей Лондона (RCP)⁷⁶ описываются три основные функции комиссий по врачебной этике: *образование* (повышение информированности об этических проблемах и помощь медицинским работникам в развитии навыков решения этических проблем в своей практике); *стратегии и рекомендации* (разработка комплекса мер, исходящего от Министерства здравоохранения или от местного больничного фонда); *консультации по конкретным случаям* (помощь в отдельных случаях). В некоторых районах комиссии по врачебной этике внедрили систему быстрого реагирования для рассмотрения срочных случаев. В США консультации по конкретным случаям часто предоставляются больничными комиссиями по врачебной этике, в Соединенном Королевстве такая практика встречается гораздо реже. Практически во всех больницах США есть комиссии по врачебной этике, поддерживаемые в большинстве случаев одним или несколькими консультантами по биоэтике и больничными специалистами по биоэтике. Оказание неонатальной помощи и лечение детей уже являются теми областями медицины, которыми занимаются комиссии по врачебной этике в Соединенном Королевстве. Рабочая группа считает, что **возможность пользоваться общими и конкретными рекомендациями местной комиссии по врачебной этике существует у большего числа британских отделений интенсивной терапии новорожденных (и специализированных центров медицины плода).**

Вставка 8.3: Комиссии по врачебной этике в Соединенном Королевстве*

В Соединенном Королевстве комиссии по врачебной этике чаще всего можно встретить в общественных фондах Государственной службы здравоохранения и в больницах. Всего работает около 70 таких комиссий⁷⁷. Эти комиссии многопрофильные, обычно в их состав входят от 6 до 26 членов, имеющих врачебный и сестринский опыт, непрофессиональные представители и иногда духовный наставник или другие религиозные представители. Роли этих комиссий различны, они включают предоставление консультаций по этическим вопросам для разработки стратегии и руководящих принципов, поддержку медицинских работников в определенных случаях и содействие этическому образованию медицинских работников.

* Royal College of Physicians (2005) *Ethics in Practice: Background and recommendations for enhanced support* (London: Royal College of Physicians), p. 27–9; General Medical Council (2001) Resolving disagreements about best interests, in *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good practice in decision-making*, доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/withholding_and_withdrawing/withholding_lifeprolonging_guidance.asp, проверено 2 августа 2006 г.

- 8.50 Другие консультации предоставляются на национальном уровне⁷⁸. Различия в практике, с которыми мы столкнулись в ходе наших встреч для выяснения фактической ситуации, свидетельствуют о том, что рекомендации Королевских колледжей несколько по-разному интерпретируются в разных регионах Соединенного Королевства. Мы считаем важным найти правильный баланс между национальной политикой и местными различиями. Комиссии по врачебной этике уже работают совместно с Сетью врачебной этики Соединенного Королевства. Мы считаем важным, чтобы комиссии по врачебной этике, занимающиеся вопросами медицины плода и новорожденного, прилагали особые усилия для совместной

⁷⁵ Например, Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) дала следующий комментарий: «Необходимость во втором мнении, в экспертизе этических аспектов и в поддержке становится все более очевидной».

⁷⁶ Royal College of Physicians (2005) *Ethics in Practice: Background and recommendations for enhanced support* (London: Royal College of Physicians). В отчете подробно описана текущая деятельность комиссий по врачебной этике в Соединенном Королевстве, а также даны конструктивные рекомендации по членству, образовательной деятельности и методам работы.

⁷⁷ *A practical guide to clinical ethics support* (2005), доступно по ссылке: <http://www.ethics-network.org.uk/reading/Guide/Guide.htm>, проверено 29 марта 2006 г.

⁷⁸ Royal College of Physicians (2005) *Ethics in Practice: Background and recommendations for enhanced support* (London: Royal College of Physicians), pp. 27–9; General Medical Council (2001) Resolving disagreements about best interests, in *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good Practice in Decision-making*, доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/withholding_and_withdrawing/withholding_lifeprolonging_guidance.asp, проверено 2 августа 2006 г.

работы. Можно обмениваться информацией и мнениями, изучать различия в практике или мнения по вопросам этики. Местные различия необязательно должны рассматриваться как нежелательные. Больницы обслуживают различные местные сообщества, где религиозные и культурные традиции играют важную роль в принятии решений в области неонатальной медицины. Комиссия по врачебной этике, которая дает рекомендации, соответствующие местным потребностям, должна знать религиозные, культурные и социальные особенности семей в своем районе. Мы поддерживаем рекомендации Рабочей группы Королевской коллегии врачей Лондона (RCP)⁷⁹:

«Важное значение имеют религиозные убеждения, обычаи и язык населения, обслуживаемого учреждением здравоохранения; этическая поддержка должна учитывать эти факторы. Это подчеркивает необходимость оказания поддержки в вопросах этики на местном уровне в дополнение к национальным руководствам и поддержке, а также необходимость того, чтобы такая поддержка опиралась на местный опыт».

- 8.51 Возможно, самой легкой из задач комиссии по врачебной этике в этой области медицины является разработка политики. Рассмотрение конкретных дел будет сложнее. Комиссиям по врачебной этике может быть поручено анализировать все решения, принимаемые в связи с прекращением интенсивной терапии, независимо от того, приняты ли такие решения по соглашению между родителями и специалистами или нет. Такой анализ обеспечит внешнюю и независимую оценку интересов ребенка. Подтверждение согласия комиссии по врачебной этике обеспечит некоторую защиту врачей, чьи решения впоследствии могут быть подвергнуты сомнению. Необходимо разрешить две конкретные проблемы. Во-первых, комиссия по врачебной этике в ее сегодняшнем виде в первую очередь призвана оказывать этическую поддержку специалистам в области здравоохранения. Рабочая группа Королевской коллегии врачей Лондона подчеркнула, что точка зрения родителей очень важна, и рекомендовала включить их в состав группы непрофессиональных членов, которым может потребоваться определенная этическая подготовка. Но в случае конфликта комиссию по врачебной этике могут посчитать недостаточно независимой от врачей и медицинских учреждений. Во-вторых, для тех дилемм, которые рассматриваются в настоящем отчете, существуют организационные проблемы. В некоторых случаях требуется срочная консультация, для чего необходимы механизмы реализации. Может оказаться, что невозможно обеспечить это при любых обстоятельствах, например, это касается решений о реанимации; однако в основе такого механизма может быть доступность некоторых членов существующих комиссий по врачебной этике или других посредников по требованию персонала больницы.

Обращения в суд

- 8.52 Существует мнение (но нет убедительных доказательств), что увеличивается количество дел, рассматриваемых судами, в которых родители и врачи спорят о том, что является наилучшими интересами ребенка. Но такие споры — не новость⁸⁰. Конфликты, озвучиваемые в суде, привлекают большое внимание СМИ, и в некоторых случаях судебные разбирательства проходят в атмосфере раздражительности и враждебности. Обращение в суд, кроме того, требует больших затрат. В процессе об оказании помощи Шарлотте Уайетт к настоящему времени состоялось пять слушаний и сообщается, что это обошлось налогоплательщикам в 500 тысяч фунтов стерлингов⁸¹. Поляризация мнений, которая неизбежно следует за обращением в суд, может испортить отношения между семьей и врачами. Каким бы мудрым ни был судья, каким бы правильным ни было окончательное решение, все равно есть ощущение, что участие суда — это очень тяжелый опыт для семьи ребенка и для специалистов.
- 8.53 Как мы отмечали, врачи не могут в одностороннем порядке отменять решения родителей, за исключением действительно экстренных случаев (разд. 8.10). Еще один важный фактор — в суде ребенок получает возможность высказать свое независимое мнение через

⁷⁹ Royal College of Physicians (2005) *Ethics in Practice: Background and recommendations for enhanced support* (London: Royal College of Physicians), p. 38.

⁸⁰ Например, *Re B* [1981] IWL 1421 и *Mason JK and Laurie GT* в цитируемой работе на с. 546–9.

⁸¹ *The Times* (17 October 2006) Carers sought for baby Charlotte as parents part, доступно по ссылке: <http://www.timesonline.co.uk/article/0,,2-2406775,00.html>, проверено 20 октября 2006 г.

опекуна, который назначается исключительно для изучения и представления интересов ребенка. Признавая роль судов в неразрешимых спорах, мы все же стремимся, когда это возможно, свести участие судов к минимуму. Этого можно добиться путем дальнейшего разъяснения правовых принципов, регулирующих спорные случаи, и определения альтернативных способов разрешения споров (разд. 8.54–8.62).

Наилучшие интересы и взгляды родителей

- 8.54 Прежде чем здорового ребенка могут забрать у родителей или до любого допустимого Законом о детях 1989 г. вмешательства государства, следует продемонстрировать, что существует риск причинения ребенку значительного вреда. Поэтому мы можем задать вопрос: должны ли суды в спорах об оказании надлежащей помощи новорожденному ребенку требовать от врачей демонстрации недопустимой степени вреда для ребенка, если предпочтение отдается пожеланиям родителей? Или закон может потребовать уважать решения разумных родителей, возложив на врачей бремя доказывания того, что любое оспариваемое решение выходит за рамки разумного? Кто-то может сказать, что такие изменения правовых критериев содержат риск, что главное соображение — интересы самого ребенка — отойдет на второй план. Решение по делу *Re T*⁸² было вынесено с учетом мнения родителей (подтверждающее тесную связь между родителями и ребенком) не приступать в их случае к лечению, которое они считали инвазивным, вопреки мнению врачей (разд. 8.29). Судья в деле *An NHS Trust v B*⁸³ подчеркнул, что у ребенка «...вопреки мнению врачей существует тесная связь с семьей, которая проводила и может проводить с ним очень много времени, и уже накоплены опыт и знания, чтобы получать от жизни удовольствие», и он получает некоторые, если не все требуемые виды лечения согласно пожеланиям родителей (разд. 8.33). Рабочая группа считает, что придание большего веса мнениям родителей в отношении интересов ребенка в тех случаях, когда результат для их ребенка может быть обоснованно оспорен, существует потенциальная возможность свести к минимуму споры без ущерба для благополучия ребенка. Также может быть полезным более прозрачный и структурированный набор критериев оценки наилучших интересов ребенка. Предлагаемые нами критерии приведены в главе 9. Такие критерии позволили бы определить вопросы, имеющие отношение к принятию подобных решений.
- 8.55 Какие бы критерии ни использовались для решения вопроса о том, следует ли продолжать интенсивную терапию или принимать другие меры для продления жизни, все равно будут возникать разногласия. Мы предложили (раздел 8.49), чтобы все решения, связанные с прекращением искусственного поддержания жизни, подвергались анализу комиссии по врачебной этике. Такая процедура может помочь свести к минимуму число возникающих споров. Однако родители могут воспринять комиссию по врачебной этике просто как одну из структур больницы и будут с сомнением относиться к ее объективности и нейтральности. Комитеты, как правило, не очень подходят для рассмотрения споров. Официальные слушания, позволяющие каждой стороне изложить свои аргументы, отнимают много времени и могут усугубить конфликт между сторонами. Другой подход к разрешению споров предполагает посредничество.

Посредничество

- 8.56 Нам известно, что в США развивается процесс так называемого биоэтического посредничества, специально разработанный для тех случаев, когда возникают разногласия между пациентами и их семьями, с одной стороны, и врачами, другими медицинскими работниками и медицинскими учреждениями — с другой⁸⁴. Биоэтическое посредничество используется в конфликтах, где ни одна из сторон не предполагает обращаться в суд, а также его цель заключается в попытке свести к минимуму количество дел, которые все-таки доходят до суда. Проводится четкое различие между биоэтическим посредничеством и консульта-

⁸² [1997] 1 All ER106CA.

⁸³ [2006] EWHC507.

⁸⁴ Dubler NC and Liebman CB (2004) *Bioethics Mediation: A guide to shaping shared solutions* (United Hospital Fund of New York).

циями по биоэтике. В США такие консультации могут проводиться комиссией по врачебной этике или советником по биоэтике. Dubler and Liebman⁸⁵ дают пояснение:

«Биоэтическое посредничество — не то же самое, что консультация по биоэтике. Под консультацией по биоэтике подразумевается целенаправленный содержательный процесс. Консультант выслушивает стороны и помогает им прийти к принципиальному разрешению спора, объясняя этические принципы и правовые нормы, применяя их к фактам и представляя общественное согласие по вопросу допустимости различных практик. Под консультацией по биоэтике подразумевают применение классических методов биоэтики для выявления, понимания и разрешения конфликтов. И биоэтическое посредничество, и консультации по биоэтике могут использоваться в каждом конкретном случае на разных его этапах. Посредничество является более исчерпывающим, учитывающим все индивидуальные особенности, права и возможности, а консультации более авторитарные и иерархические; в сложных случаях даже в рамках одной встречи может потребоваться что-то одно или и то и другое».

Заметим, что в США биоэтическое посредничество совсем не ограничивается делами, которые в противном случае были бы переданы в суд. Это процесс, который можно начать на раннем этапе, когда разногласия еще не переросли в конфликт.

- 8.57 В случае возникновения разногласий по вопросам оказания помощи тяжелобольному ребенку, «правильный» ответ существует редко, поэтому возможные преимущества посредничества заслуживают внимания. В Соединенном Королевстве посредничество все шире используется для оказания помощи сторонам в спорах, которые в противном случае рассматривались бы в суде. Посредничество позволяет спорящим сторонам самостоятельно урегулировать свои разногласия. Посредничество определяется следующим образом:

«Посредничество — это гибкий процесс, который проводится конфиденциально, в котором нейтральное лицо активно помогает сторонам продвигаться к достижению соглашения в споре или в разногласии путем переговоров, при этом стороны в конечном итоге контролируют решение об урегулировании и условия разрешения спора»⁸⁶.

- 8.58 Таким образом, посредничество имеет целью сближение несогласных сторон. Оно определяет стороны и уточняет их интересы. Оно предлагает возможности для привлечения большего количества членов семьи (и религиозных советников). Оно стремится свести к минимуму неравенство сил и найти общий язык. Посредник будет стремиться помочь сторонам найти «принципиальное решение»⁸⁷ и будет готов оказать помощь в дальнейших действиях независимо от того, достигнуто соглашение или нет, а также в реализации любого соглашения. Однако посредничество позволяет разрешить все дилеммы. Тем не менее оно может облегчить общение, снизить раздражительность и сузить круг вопросов, требующих официального рассмотрения в суде. У некоторых сторон неизбежно могут возникнуть сомнения в самом процессе или фундаментальные разногласия, вызванные этическими соображениями. Например, родители ребенка с трисомией по 18-й хромосоме (синдром Эдвардса), чьи религиозные убеждения требуют принятия всех возможных мер для продления жизни их ребенка, вряд ли согласятся с врачами, которые считают, что искусственная вентиляция легких для этого ребенка бесполезна. Однако посредничество может помочь сторонам лучше понять друг друга, укрепить и восстановить доверие.
- 8.59 Посредничество все шире используется при юридических разногласиях по вопросам врачебной практики, иногда в них затрагиваются и этические проблемы. Что касается исков о врачебной халатности, правила судопроизводства требуют, чтобы стороны, желающие получить компенсацию, рассмотрели возможность альтернативного разрешения спора. Посредничество активно поощряется. По сравнению с судебными разбирательствами процессы с посредниками проходят гораздо быстрее, они дешевле, менее напряженные и

⁸⁵ Ibidem.

⁸⁶ Глоссарий на вебсайте Centre for Effective Dispute, доступно по ссылке: <http://www.cedr.co.uk/index.php?location=/library/glossary.htm>; article available at: <http://www.cedr.co.uk/index.php?location=/news/archive/20041101.htm>, проверено 9 октября 2006 г.

⁸⁷ Dubler NC and Liebman CB (2004) *Bioethics Mediation: A guide to shaping shared solutions* (United Hospital Fund of New York).

более гибкие для участвующих сторон⁸⁸. Посредничество использовалось для облегчения обсуждения таких случаев, как разногласия по вопросам стоимости будущего оказания помощи и возможного отказа от лечения пациентов, находящихся в устойчивом вегетативном состоянии. Заметим, что посредничество дало благоприятный результат по одному из двух групповых судебных исков, возникших в Соединенном Королевстве в результате споров о сохранении органов, и способствовало разрешению второго иска⁸⁹. Нам также известно, что в настоящее время в Соединенном Королевстве Центр эффективного разрешения спорных вопросов при Комитете здравоохранения в тестовом режиме использует посредничество в качестве средства более эффективного урегулирования претензий к Государственной службе здравоохранения.

- 8.60 Посредничество может быть полезным и в разрешении других видов споров. В семейном праве оно эффективно используется при разногласиях между родителями по вопросам ухода за детьми после развода; однако эффективность снизилась, когда его сделали обязательным⁹⁰. Мы признаём, что споры, связанные с семейным правом, и случаи клинической халатности представляют собой проблемы, несколько отличающиеся от тех, которые возникают при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного. Тем не менее их объединяют сильные эмоции, которыми обычно сопровождаются подобные разногласия. При оценке того, может ли посредничество играть полезную роль в тех спорах, которые рассматриваются в настоящем отчете, необходимо будет также изучить опыт посредничества в вопросах семейного права.
- 8.61 Посредничество — это процесс, требующий знаний и опыта. Это не просто назначение третьей стороны, которая возглавит дискуссию за круглым столом. Процесс, рекомендованный Центром эффективного разрешения спорных вопросов, описан во вставке 8.4.

Вставка 8.4: Разрешение спорных вопросов

Центр эффективного разрешения спорных вопросов в Соединенном Королевстве сообщает, что процесс посредничества включает выбор подходящего посредника (или посредников), организацию посредничества и ряда совместных и частных обсуждений с посредником*. Обычно посредником выступает лицо, обученное для этой роли и независимое ото всех сторон, которые участвуют в споре. Основная роль посредника заключается в том, чтобы помочь сторонам прийти к урегулированию, а не выносить решение самому, при этом его подход может быть разным — от простого содействия обсуждениям сторон до вмешательства и предложения вариантов урегулирования. Если при участии посредника достигнуто соглашение о решении или урегулировании, оно оформляется в письменном виде, подписывается обеими сторонами и часто становится юридически обязательным. Поскольку стороны добровольно принимают участие в процессе с посредником, любая из них может прекратить обсуждения на любом этапе.

* Centre for Effective Dispute Resolution *The Mediation Process*, доступно по ссылке: <http://www.cedrsolve.com/index.php?location=/services/mediation/process/default.htm>, проверено 20 июля 2006 г.

- 8.62 Мы считаем, что существуют потенциальные преимущества использования посредничества в спорах о принятии решений об интенсивной терапии и реанимации в неонатальной медицине. Мы рекомендуем, чтобы Департаменты здравоохранения Соединенного Королевства изучили преимущества, которые может дать посредничество, с целью проведения пилотного исследования для оценки его возможных достоинств в области принятия решений об интенсивной терапии и реанимации в неонатальной медицине.

⁸⁸ Centre for Effective Dispute Resolution *What is Mediation?* Доступно по ссылке: <http://www.cedrsolve.com/index.php?location=/services/mediation/default.htm>, проверено 20 июля 2006 г.

⁸⁹ Allen T (2004) *Personal injury mediation: are courts and lawyers preventing its development?* Доступно по ссылке: http://www.cedr.co.uk/index.php?location=/library/articles/PI_mediation_are_courts_preventing.htm, проверено 29 Sept 06; Allen T (2006) *Working for a social business*, доступно по ссылке: http://www.cedr.co.uk/index.php?location=/library/articles/20060222_167.htm, проверено 29 сентября 2006 г.

⁹⁰ Fortin J (2006) *Children's Rights and the Developing Law*, 2nd Edition (London: LexisNexis), pp. 207–8.

Глава 9

Выводы
и рекомендации

Выводы и рекомендации

Введение

- 9.1 Научные и медицинские разработки в области медицины плода и новорожденного позволяют выживать и вести здоровую и полноценную жизнь детям, которые раньше умерли бы. Эти же разработки породили также этические, социальные и правовые дилеммы для тех семей и медицинских работников, которые сталкиваются с принятием сложных и эмоционально затратных решений, которые могут оказывать влияние на всю оставшуюся жизнь. В ходе наших обсуждений мы пришли к выводу, что сложные вопросы, возникающие в медицине плода и новорожденного, касаются ряда повторяющихся этических проблем. К ним относятся суть и ценность человеческой жизни на разных этапах развития; различия между активным прекращением жизни и смертью в результате неназначения или прекращения лечения; уравнивание интересов «проблемных» детей и их семей и потребности других социальных групп (разд. 2.28–2.30). Очень часто возникают существенные разногласия по этим вопросам и по поводу того, как их следует решать. В рамках Рабочей группы сами ее члены придерживаются различных мнений. Поэтому, учитывая, что люди придерживаются различных взглядов на мораль, одной из наших задач было подумать, как мы можем прийти к разумным решениям, на которых может быть основана государственная политика.
- 9.2 Название нашего отчета «Решения об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного» отражает предмет нашего самого большого интереса в вопросах принятия решений. Мы полностью поддерживаем идею «партнерства по оказанию помощи», выдвинутую Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM) (разд. 2.48). В некоторых случаях суть вопроса, требующего решения, может заключаться в том, что следует сделать. Во многих случаях не будет однозначно правильного или неправильного ответа. Рассудительные люди могут не согласиться с этим. В настоящем отчете мы часто сосредотачиваемся не столько на вопросе, какой ответ является «правильным», сколько на том, как оно должно быть принято и кто должен это сделать. Для этого необходимо знать, как такие решения принимаются в настоящий момент. Плод и новорожденный ребенок не могут выступать от своего имени. Важнейшие вопросы, по нашему мнению: кто говорит за них и как их интересы определяют и защищают.
- 9.3 Независимо от того, кто и как принимает решения, все они зависят от наличия адекватной и доступной информации. Недостаточная или противоречивая информация негативно сказывается на процессе принятия решений. В этой сложной области качество информации и данных, доступных специалистам, семьям и представителям власти, часто недостаточное, а сами данные — неполные. Это означает, что множество важных решений, принимаемых в медицине плода и новорожденного, находится под влиянием неопределенности. Один из примеров — неточность определения долгосрочного исхода для детей со слабым здоровьем. И хотя неонатологи могут предоставить семьям некоторую информацию о статистической вероятности выживания их сильно недоношенного или очень больного ребенка, а также о вероятности того, что у ребенка будет инвалидность, их возможности составления прогноза для конкретного ребенка очень ограничены. Нехватка информации мешает врачам ответить на вопрос, который задают все родители: «Что будет с моим ребенком?»
- 9.4 Решения в области медицины плода и новорожденного вызывают сильные эмоции; например, это вмешательство для продления жизни, неназначения или прекращения определенных видов лечения. Влияние эмоций на принятие решений следует признавать и уважать как при принятии врачебных решений в отношении отдельных детей, так и при разработке национальной политики. Сильную эмоциональную реакцию также вызывают вопросы о притязаниях плода на права, а также восприятие инвалидности и инвалидов. Такая реакция возникает не только у людей, непосредственно имеющих дело с этими дилеммами. Личный опыт, профессиональный опыт и социальная среда, религиозные и культурные взгляды — все это играет свою роль в формировании взглядов людей и не может быть

проигнорировано. Рабочая группа была поражена тем, как различается практика решения подобных дилемм неонатальной медицины в разных больницах Соединенного Королевства, а также различиям между Соединенным Королевством и другими странами. Начнем заключительное обсуждение с представления наших выводов и рекомендаций по медицине плода, границе жизнеспособности и решениям относительно других детей по вопросам интенсивной терапии. Затем перейдем к принятию решений, к определению наилучших интересов и к урегулированию разногласий. После изложения наших взглядов на экономические соображения и пожизненные потребности детей с ограниченными возможностями в заключение определим потребности в мониторинге и научных исследованиях, в информации, образовании и обучении.

Медицина плода

- 9.5 Члены Рабочей группы придерживаются различных взглядов на моральный статус плода, что является отражением разнообразия взглядов на мораль среди людей в Соединенном Королевстве; в некоторых случаях это связано с религиозными убеждениями. Однако в целом Рабочая группа считает момент рождения, который легко определить и который обычно является значительным порогом потенциальной жизнеспособности, важным моральным и правовым моментом перехода для принятия решений о сохранении жизни (разд. 2.19).
- 9.6 Мы считаем, что беременная женщина, которая решила вынашивать свою беременность, имеет строгие этические обязательства по защите здоровья своего будущего ребенка¹. Однако мы не убеждены, что в соответствии с законом беременные женщины должны против их воли подвергаться медицинскому или хирургическому вмешательству в интересах плода (разд. 2.20). Женщины, чье поведение во время беременности ставит под угрозу здоровье ребенка, не должны подвергаться правовым санкциям. Уникальные условия беременности таковы, что юридическое вмешательство для принуждения беременных женщин к соблюдению медицинских рекомендаций повлечет за собой неоправданное нарушение их физической неприкосновенности и свободы, чего не требуется ни от каких других граждан. Такие санкции также вряд ли принесут желаемую пользу плоду. По нашему мнению, такие санкции были бы неоправданными и практически неосуществимыми и не могут быть связаны исключительно с условиями принятия решений об интенсивной терапии и реанимации.
- 9.7 Мы одобряем нынешнюю позицию Соединенного Королевства, согласно которой решения о вмешательствах в интересах плода, включая способ и сроки родов, принимаются только с согласия беременной женщины, и она должна решать, что делать в случае возникновения спора со своим партнером или с акушером (если она дееспособна). Женщинам, принимающим такие решения, должна быть предоставлена полная информация в доступной форме о рисках и преимуществах, связанных с предлагаемыми решениями, и (когда это возможно) у них должна быть возможность принимать решения при поддержке своих партнеров, членов своей семьи или других лиц, с которыми они хотели бы посоветоваться (разд. 8.4–8.5). Эмоциональная и социальная поддержка особенно важна в тех случаях, когда образ жизни женщины подвергает риску здоровье плода или будущего ребенка, так как у нее серьезное инфекционное заболевание либо наркотическая или алкогольная зависимость.
- 9.8 Рабочей группе известно о развитии открытых фетальных хирургических вмешательств как возможном способе коррекции или уменьшения влияния некоторых отклонений у плода; однако мы считаем, что ценность таких процедур в настоящее время остается неясной. Такие процедуры связаны с высоким риском для беременной женщины, и исходы, о которых известно к настоящему времени, были в целом неудовлетворительными или хуже, чем при операциях, проведенных после родов. По мнению Рабочей группы, в Соединенном Коро-

¹ В рамках настоящего отчета этические вопросы возникают в ситуациях, когда может существовать возможность вылечить плод лекарственными препаратами или посредством хирургического вмешательства, но беременная женщина не дает на это согласия (глава 4, история 1). Более распространенные обстоятельства, при которых женщина может подвергнуть риску здоровье своего будущего ребенка, например: мать ВИЧ-инфицирована, но не принимает лечение; во время беременности мать продолжает употреблять наркотики.

левстве новые процедуры в фетальной хирургии должны предлагаться только в рамках протокола, одобренного комиссией по этике в научных исследованиях (разд. 4.11). Необходимо также тщательно изучать потенциальную пользу и вред от новых процедур.

- 9.9 В настоящем отчете рассматриваются решения, касающиеся интенсивной терапии и реанимации плода, прогнозы которого связаны с риском развития тяжелых заболеваний; эти заболевания могут поставить под угрозу перспективу рождения ребенка живым или негативно повлиять на здоровье ребенка после рождения. За исключением случаев, когда возможно лечение плода, варианты действий для беременной женщины в этой ситуации заключаются в досрочном родоразрешении, в прерывании или в продолжении беременности (разд. 4.12). Прерывание беременности в таких случаях является законным согласно Закону об абортах 1967 г., п. 1 (1) (d) (в действующей редакции), на том основании, что «...существует значительный риск того, что в случае рождения ребенка у него будут такие физические или психические отклонения, что они приведут к тяжелой форме инвалидности». Рабочей группе известно о том, что раздаются призывы к снижению сроков законного прерывания беременности за пределы нынешних 24 недель для случаев, которые часто называют «социальными абортами», главным образом, в связи с тем, что повысились показатели выживаемости недоношенных детей, родившихся ранее этого срока. При условии, что по-прежнему будет разрешено прерывание беременности на основании патологий у плода после любого, даже сниженного, срока, это не повлияет на принятие решений, рассматриваемых в настоящем отчете. Так что по этому вопросу мы не занимаем никакой позиции.
- 9.10 Прерывание беременности на позднем сроке и внутриутробное умерщвление плода — спорные вопросы (разд. 4.14–4.16). Мы рекомендуем обеспечить большее единообразие практики и толкования закона в отношении внутриутробного умерщвления плода. Кроме того, мы отмечаем, что неправильно истолковывать закон как требование принимать все возможные меры для продления жизни ребенка, родившегося живым, если это не отвечает его наилучшим интересам. Мы рекомендуем разработать нормы и правила для медицинских работников, чтобы было четкое представление о том, что врачи должны и чего не должны делать в соответствии с требованиями закона. Такой свод правил поможет также обеспечить предоставление беременной женщине достаточной информации о возможных исходах, если ребенок родится живым после прерывания беременности по причине отклонений у плода. Это придало бы врачам уверенности и спокойствия в случаях, когда женщина не дает согласия на умерщвление плода. Ответственность за разработку норм и правил должна быть возложена на широкую группу профессиональных организаций² с проведением консультаций в зависимости от конкретного случая. Там, где это уместно, эти нормы и правила должны быть доступны женщине в рамках алгоритма оказания ей медицинской помощи (разд. 8.8)³.

Граница жизнеспособности

- 9.11 Мы признали, что рождение — это важный моральный и правовой порог, так что, родившись живым, новорожденный ребенок имеет такой же правовой статус и право на уважительное отношение, что и более старшие дети или взрослые. Однако Рабочая группа обнаружила, что с точки зрения современных достижений интенсивной терапии правовые определения того, что означает рождение живым, являются неточными. Ребенок, родившийся на акушерском сроке 24 недели, считается мертворожденным (мертвым), если он не дышит или не подает признаков жизни. Однако такой ребенок может быть вполне способен выжить, если ему немедленно будет оказана помощь с дыханием. Точно так же ребенок, который вот-вот умрет от несовместимого с жизнью заболевания, тем не менее может какое-то время дышать. Не существует единого точного определения того, что представля-

² Мы предлагаем, чтобы в их число были включены: Королевский колледж акушерства и гинекологии (RCOG), Королевский колледж акушеров (RCM), Королевский колледж сестринского дела (RCN) и Ассоциация специалистов по уходу за новорожденными.

³ Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям (NSF) рекомендует, чтобы женщины делали осознанный выбор и планировали свое лечение в сотрудничестве со специалистами, а также чтобы на протяжении всей беременности женщине была легко доступна информация и поддержка. В основе Национальной структуры оказания услуг детям, молодым людям и матерям (NSF) лежит подход, при котором алгоритмы оказания помощи используются для наглядности поэтапного получения женщиной доступных услуг в связи с ее беременностью. Department for Education and Skills and Department of Health (2004) *Maternity Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: Department of Health), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/23/04090523.pdf>, проверено 17 июля 2006 г.

ет собой «родившийся живым». Поэтому мы рекомендуем Королевскому колледжу акушерства и гинекологии (RCOG) и Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) совместно с Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM) и Королевским колледжем акушеров (RCM) провести широкие консультации и разработать определение понятия «родившийся живым», которое включало бы способность ребенка дышать самостоятельно или с помощью аппарата искусственной вентиляции легких. Следует рассмотреть вопрос о включении такого определения в правовые нормы (разд. 8.13–8.16).

- 9.12 Как только ребенок «рождается живым», родители и медицинские работники больницы, где он рождается, обязаны соблюдать его интересы. У родителей есть свои интересы, и им следует придавать определенный вес. Однако решения об оказании помощи ребенку касаются его будущего существования и качества жизни, и естественно, что интересы ребенка при этом имеют очень большой вес. Рабочая группа пришла к выводу, что наилучшие интересы ребенка должны быть главным соображением, когда определяют, проводить ли его лечение и как это делать (разд. 2.21). Степень подробности предварительного обсуждения с родителями начала интенсивной терапии в Соединенном Королевстве различна. Мы решительно поддерживаем рекомендации Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британской ассоциации перинатальной медицины (BAPM) о том, чтобы при возможности, когда ожидается рождение сильно недоношенного ребенка или ребенка с серьезными отклонениями, опытный неонатолог до рождения обсудил варианты помещения его в отделение интенсивной терапии. Мы призываем Королевские коллегии и Национальную службу здравоохранения Великобритании найти способы содействия выработке общего подхода акушеров, медицинских сестер и неонатологов.
- 9.13 Нынешняя практика в большинстве отделений для новорожденных в Соединенном Королевстве обычно состоит в том, что, если исход для ребенка неопределенный, его реанимируют и назначают интенсивную терапию до тех пор, пока перспективы не станут более ясными. Не существует юридического обязательства предоставлять лечение для поддержания жизни, если родители и специалисты пришли к согласию, что ребенок вряд ли выживет и/или имеет такие тяжелые нарушения, что проведение инвазивной интенсивной терапии не отвечает его интересам. При любых обстоятельствах, в том числе когда ребенок намеренно был рожден раньше срока, когда у женщины самопроизвольно начались преждевременные роды, когда ребенок рождается на поздних сроках беременности с тяжелыми нарушениями или когда ребенок рождается живым после законного прерывания беременности, установленная законом обязанность заключается в том, чтобы обеспечить ему оказание *надлежащей* помощи. Оказание такой помощи необязательно включает помещение в отделение интенсивной терапии новорожденных (разд. 8.8 и 8.17).
- 9.14 Особенно сложны решения о начале реанимации при рождении ребенка на акушерском сроке менее 24 недель, поскольку существует высокая вероятность того, что он умрет или у него будет инвалидность некоторой степени, а также большая неопределенность в отношении того, отвечает ли лечение наилучшим интересам ребенка, если он выживет. Мы считаем, что дети не должны подвергаться интенсивным вмешательствам, которые вряд ли принесут какую-либо пользу и могут вызвать страдания. Мы со всем вниманием отнеслись к вопросу о том, следует ли отказываться в реанимации и интенсивной терапии детям, родившимся на сроке менее установленного количества недель беременности или с определенным весом при рождении. Действующие в Нидерландах руководства рекомендуют не проводить реанимацию детей, родившихся на акушерском сроке менее 25 недель (вставка 8.1). Мы не считаем, что этот вопрос должен решаться в Соединенном Королевстве в законодательном порядке. Мы считаем, что любой полный запрет реанимации и продолжения интенсивной терапии является неоправданным нарушением интересов как ребенка, так и родителей, а также невыполнением профессиональных обязанностей. По тем же причинам, ввиду значительных различий в исходах у младенцев, родившихся на одном и том же раннем сроке, и возможности изменения оценок акушерского возраста на срок до пяти дней, мы отвергаем любые абсолютные пределы, ниже которых не допускается реанимация (разд. 2.56–2.57 и 5.4). Однако мы считаем, что и для родителей, и для специалистов было бы полезным более четкое руководство. Большая ясность помог-

ла бы родителям лучше понять неопределенность, касающуюся способности их ребенка выжить, и состояния его здоровья в дальнейшем. Это также помогло бы менее опытным врачам в родильных и неонатальных отделениях, когда обстоятельства диктуют необходимость принятия решений о реанимации в отсутствие старшего врача (разд. 8.26). Мы считаем, что четкие рекомендации будут способствовать большей открытости, большей согласованности в практической работе и более обоснованным ожиданиям родителей.

9.15 Имеющиеся данные свидетельствуют о том, что результаты интенсивной терапии новорожденных при рождении ребенка на акушерском сроке до 24 недель, скорее всего, будут неудовлетворительными (таблица 5.1). Согласно современным данным, если ребенок рождается на акушерском сроке менее 22 недель и 6 дней, его выживание крайне маловероятно. Для того чтобы ребенок, родившийся на таком акушерском сроке, выжил, скорее всего, потребуются длительный период тяжелого и инвазивного лечения. В исследовании EPICure, проведенном среди детей, которые родились в 1995 г. в Соединенном Королевстве и в Ирландии, до шестилетнего возраста дожило около 10% детей, родившихся с признаками жизни на сроке 23 недели. Пять из 22 выживших детей, родившихся на акушерском сроке 23 недели, впоследствии имели инвалидность в тяжелой форме, а у восьми умеренной или тяжелой инвалидности не было (таблица 5.1). Поэтому следует задаться вопросом: соответствует ли наилучшим интересам ребенка то, что он подвергается тяготам инвазивной интенсивной терапии? Все предположения о том, что наилучшим вариантом действий является начало интенсивной терапии, а затем, в случае плохих прогнозов, ее прекращение, должны учитывать неопределенность исходов, которые следуют за рождением на таких малых акушерских сроках. Ясность в отношении вероятности патологий, которые могут привести к последующей серьезной инвалидности, не может появиться или измениться до тех пор, пока состояние ребенка не улучшится и интенсивная терапия больше не требуется. **Мы пришли к выводу, что нет никаких оснований проводить различие между прекращением лечения и решением не начинать его при условии, что решение принимается в наилучших интересах ребенка (разд. 2.33).** Однако мы признаём, что, если принято решение о прекращении интенсивной терапии, это может быть очень тяжело для семей и медицинского персонала, и разница в моральном настрое может быть ощутимой. В этой ситуации, по нашему мнению, было бы полезно получить более четкую информацию о том, следует ли начинать интенсивную терапию. Поэтому мы рекомендуем Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) и Британской ассоциации перинатальной медицины (BAPM) вместе с Королевским колледжем акушерства и гинекологии (RCOG), Королевским колледжем акушеров (RCM) и Королевским колледжем сестринского дела (RCN), а также другими профессиональными организациями рассмотреть вопрос о разработке руководства для принятия решений по проведению полной интенсивной терапии детям, родившимся на акушерском сроке менее 26 недель, консультируясь по мере необходимости с группами, отстаивающими интересы родителей⁴. Ниже мы предлагаем ряд рекомендаций, которые могут послужить основой для обсуждения с участием этих организаций.

Предлагаемые рекомендации по принятию решений о проведении интенсивной терапии

9.16 Руководство по принятию решения о проведении реанимации и полной интенсивной терапии должно включать:

- a) Опытный педиатр должен присутствовать на родах и подтвердить акушерский возраст и состояние ребенка.
- b) На сроке 25 недель и более относительно высокий процент выживаемости и относительно низкие риски тяжелой инвалидности таковы, что следует начинать интенсивную терапию и ребенка следует помещать в отделение интенсивной терапии новорожденных, если только не известно, что он имеет какую-то серьезную

⁴ Если говорить в общих чертах, результаты лечения недоношенных детей, находящихся на грани жизнеспособности, улучшаются с каждой дополнительной неделей акушерского срока. Мы предполагаем, что наши недельные рекомендации будут достаточно гибкими, чтобы учесть различия в (1) реакции младенцев одного возраста на лечение и (2) оценках акушерского срока, подтвержденных ультразвуковым обследованием, погрешность которого составляет пять дней (в 95% случаев) при проведении его в первом триместре беременности. Мы подчеркиваем, что каждому действию должно предшествовать тщательное предварительное обследование каждого ребенка и обсуждение с родителями до его рождения, если это возможно. Мы рекомендуем (разд. 9.17) регулярно по мере необходимости проверять и пересматривать рекомендации с учетом всех будущих изменений в конечных результатах.

патологию, несовместимую со сколько-нибудь существенным периодом выживаемости.

На акушерском сроке менее 25 недель, когда ожидается рождение сильно недоношенного ребенка и обстоятельства позволяют, врачебная команда должна подробно и откровенно обсудить с родителями национальные и местные статистические данные о выживаемости и степени инвалидности, связанных с этой возрастной группой. При консультировании родителей группа врачей должна четко пояснить, что статистика указывает на то, что большинство детей, родившихся на сроке менее 25 недель, умирает.

- c) На акушерском сроке от 24 недель 0 дней до 24 недель 6 дней обычная практика должна состоять в том, что ребенку предлагают проводить полную инвазивную интенсивную терапию и поддержку с момента рождения и помещают его в отделение интенсивной терапии новорожденных, если только родители и врачи не договорились, что в свете заболевания ребенка (или предполагаемого заболевания) начало интенсивной терапии не находится в лучших интересах ребенка.
 - d) На акушерском сроке от 23 недель 0 дней до 23 недель 6 дней очень сложно прогнозировать для ребенка будущие результаты на основании текущих клинических данных в целом для детей, рожденных на этом сроке. Пожелания родителей относительно реанимации и лечения их ребенка при помощи инвазивных методов интенсивной терапии должны иметь приоритет. Однако если состояние ребенка указывает на то, что он или она долго не проживет, по закону врачи не обязаны продолжать лечение, полностью противоречащее их врачебному мнению, если они считают, что лечение будет бесполезным (разд. 8.32). На первом этапе необходимо определить, страдает ли ребенок, можно ли облегчить его страдания, а также оценить возможную нагрузку на ребенка в ходе проведения интенсивной терапии (разд. 9.32). Если родители предпочитают, чтобы команда врачей приняла решение о том, начинать или нет интенсивную терапию, врачи должны определить, что является подходящей терапией для данного конкретного ребенка. Если до родов не было возможности обсудить лечение ребенка с матерью (и при необходимости с ее партнером), команда врачей должна рассмотреть возможность предоставления полной инвазивной интенсивной терапии до тех пор, пока заболевание ребенка и лечение можно будет обсудить с родителями.
 - e) На акушерском сроке от 22 недель 0 дней до 22 недель 6 дней ребенка, как правило, не следует реанимировать. Реанимацию обычно не обсуждают и не предлагают. Только если родители просят о реанимации и повторяют эту просьбу, после подробного обсуждения рисков и долгосрочных результатов с опытным педиатром следует попытаться реанимировать ребенка и предложить интенсивную терапию. Лечащие врачи должны согласиться с тем, что лишь в исключительных случаях это представляет наилучшие интересы ребенка.
 - f) На акушерском сроке менее 22 недель реанимировать детей не следует, за исключением ситуации, описанной в разделе 9.19.
 - g) В отсутствие интенсивной терапии команда врачей должна оказывать ребенку паллиативную помощь до тех пор, пока он не умрет.
- 9.17 На момент написания настоящего документа большинство детей, родившихся на сроке 23 недели, умирают или выживают с некоторой формой инвалидности даже в случае проведения интенсивной терапии. Дети, родившиеся на сроке от 22 до 23 недель, редко выживают и выписываются из отделений интенсивной терапии. Естественно, родители могут надеяться, что их крайне недоношенный ребенок, несмотря ни на что, выживет. У нас нет сведений о существовании каких-либо терапевтических разработок, которые могли бы в ближайшем будущем повысить шансы на выживание детей, рожденных на сроке менее 22 недель. Природа клинического прогресса заключается в том, что врачи стремятся расширить границы медицины, но мы считаем, что в настоящее время необходимо быть осторожными при принятии решений о лечении детей, рожденных на акушерском сроке до 23 недель и 6 дней. Если профессиональные организации примут решение разработать

руководства по назначению интенсивной терапии, мы рекомендуем регулярно его анализировать и пересматривать с учетом всех изменений в результатах лечения сильно недоношенных детей.

- 9.18 Согласно предложенным нами рекомендациям родители могут отказаться от проведения интенсивной терапии их ребенку, если он родился на акушерском сроке от 23 недель до 23 недель и 6 дней. Поскольку именно родителям придется жить с последствиями любых решений о реанимации ребенка, находящегося на грани жизнеспособности, мы считаем, что обоснованное согласие родителей особенно важно при принятии решений об использовании средств поддержания жизни у детей, рожденных на этом сроке беременности. Если беременная женщина не способна дать согласие до родов в силу своего клинического состояния, врачам следует реанимировать ребенка. Аналогичным образом, если после родов мать не способна дать согласие или если родители не дают согласия, реанимацию следует продолжать. После рождения ребенка мать больше не несет исключительной ответственности за принятие решений. При рождении ребенка на сроке менее 23 недель обычной практикой является отказ от реанимации ребенка.
- 9.19 Мы считаем, что попытки реанимировать ребенка, родившегося на акушерском сроке менее 22 недель, являются экспериментальными. Любая попытка реанимировать детей, родившихся на этом акушерском сроке, должна предприниматься только в рамках одобренного исследования, причем родители должны понимать, что их ребенок участвует в том или ином проекте. Исследование может улучшить исходы для детей в будущем, но крайне мала вероятность улучшения исходов для тех детей, которые участвуют в исследовании. Исходя из доступных нам данных, мы рекомендуем, чтобы до тех пор, пока реальные перспективы выживания и выписки из реанимации без развития тяжелой инвалидности детей, рожденных в возрасте до 21 недели 6 дней, не будут документально подтверждены научными данными, попытки реанимации таких детей следует предпринимать **только** в рамках клинических научных исследований, которые оцениваются и одобряются комиссией по этике в научных исследованиях и на которые получено обоснованное согласие родителей (разд. 5.13).

Решения об интенсивной терапии и реанимации детей, нуждающихся в интенсивной терапии

- 9.20 После реанимации или помещения в отделение интенсивной терапии может обнаружиться, что у ребенка настолько серьезные нарушения или его состояние настолько ухудшилось, что врачебная бригада считает продление жизни бесполезным. Придется принимать решение о продолжении искусственной вентиляции легких и других видов интенсивной терапии или оказании только паллиативной помощи для облегчения боли и страданий. В Соединенном Королевстве прекращение вмешательств, проводимых с целью продления жизни, не является убийством или непредумышленным убийством, если вероятность успеха таких мер крайне мала, и они чрезмерно тягостны для ребенка (разд. 8.17). Мы тщательно рассмотрели вопрос о том, следует ли изменять законодательство, чтобы в таких обстоятельствах разрешить врачам прекращать жизнь ребенка, исходя из предположения, что это можно сделать быстро и безболезненно, например, с помощью смертельной инъекции. Члены Рабочей группы придерживались различных мнений о том, допустимо ли вообще принимать активные меры для прекращения человеческой жизни. Некоторые из них не признают такие меры как неэтичные по своей сути при любых обстоятельствах, в то время как другие считают такие меры приемлемыми в принципе, при определенных ограниченных условиях. Такие условия наступают, когда ребенок испытывает сильные страдания или его жизнь невыносима по другим причинам (разд. 2.16). Рабочей группе было известно, что вторая точка зрения пользуется определенной поддержкой⁵ и что активное прекращение жизни новорожденного ребенка в настоящее время разрешено в Нидерландах. Поэтому помимо всего прочего мы обсуждали вопрос о том, следует ли парламенту рассмотреть возможность принятия закона, разрешающего активные действия по прекращению жизни новорожденного ребенка. **Несмотря на разные личные мнения о том, может ли любая форма активного прекращения жизни**

⁵ Изложение аргументов в пользу активного прекращения жизни у взрослых можно найти, например, в работе Doyal L. (2006) Dignity in dying should include the legalization of non-voluntary euthanasia *Clinical Ethics* 1: 65–7.

когда-либо быть оправданной с этической точки зрения, Рабочая группа безоговорочно отвергает активное прекращение жизни новорожденных, даже если мы посчитаем, что такая жизнь «невыносима» (разд. 2.16 и 2.37). Более того, мы единодушно отказались от идеи о том, что должен быть принят закон или законы, прямо и исключительно разрешающие прекращение жизни новорожденных детей.

- 9.21 С точки зрения этики и по причинам, связанным с моральной ответственностью врачей и необходимостью этической непротиворечивости, мы провели моральное различие между назначением или прекращением жизненно необходимого лечения, с одной стороны, и активным прекращением жизни ребенка. Многие врачи четко понимают, что их профессиональным долгом является сохранение жизни где и когда это возможно, и, кроме того, они не будут готовы специально предпринимать действия, чтобы положить конец жизни детей, которых они лечат. Поэтому для многих врачей было бы неприемлемо активно лишать жизни. Кроме того, разрешение намеренно прекращать жизнь, вероятно, будет иметь негативные психологические последствия для врачей как в личном плане, так и в связи с подрывом доверия к их профессии. С точки зрения этической непротиворечивости отказ от эвтаназии взрослых и при этом разрешение на активное прекращение жизни новорожденного ребенка, жизнь которого невыносима, потребовал бы демонстрации морально значимого различия между новорожденным ребенком и взрослыми, не способными дать согласие за себя.
- 9.22 Мы пришли к выводу, что с юридической точки зрения законодательство, позволяющее врачам принимать решение о прекращении жизни новорожденных детей без согласия родителей, в Соединенном Королевстве будет неприемлемым. Мы можем предусмотреть лишь очень немногие обстоятельства, при которых родитель может даже подумать о том, чтобы дать согласие. Наконец, теоретически можно было бы сформулировать жесткие условия, регулирующие обстоятельства, при которых допустимо активное прекращение жизни младенца, однако мы обнаружили ряд возражений, которые могут затруднить разработку такого законодательства. К ним относятся: нарушение права родителей на уважение частной и семейной жизни, гарантированное Европейской конвенцией о правах человека, если будет предусмотрено разрешать прекращение жизни ребенка без согласия родителей; невозможность установления обоснованного предела для периода после рождения, в течение которого прекращение жизни ребенка является законным⁶.
- 9.23 После принятия решения о неназначении или прекращении интенсивной терапии и реанимации ребенка или когда приемлемого лечения не существует, следует оказывать паллиативную помощь (разд. 6.18–6.22). Это уход, направленный на облегчение боли и страданий, имеющий целью сделать оставшуюся жизнь ребенка как можно более комфортной. С точки зрения наилучших интересов ребенка рассмотрение вопроса о том, следует ли позволять умирающему ребенку страдать, позволило Рабочей группе сделать вывод, что в Соединенном Королевстве можно сделать больше для обеспечения лучшего и более оптимального доступа к паллиативной помощи для детей, находящихся в отделениях интенсивной терапии. Преимущества оказания паллиативной помощи в больничных условиях хорошо известны. В процессе приближения к смерти паллиативная помощь уменьшает страдания и обеспечивает ребенку максимально возможный комфорт. Однако стандартизации в оказании паллиативной помощи предоставления услуг практически нет, поэтому в Соединенном Королевстве паллиативные методы в разной степени используются в родильных отделениях и в отделениях интенсивной терапии новорожденных. Поэтому Рабочая группа предлагает Национальной службе здравоохранения при поддержке Департаментов здравоохранения Соединенного Королевства и совместно с соответствующими профессиональными организациями (например, с Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), с Британской ассоциацией перинатальной медицины (BAPM), с Королевским колледжем сестринского дела (RCN), с Ассоциацией специалистов по уходу за новорожденными (NNA) и с Королевским колледжем акушеров (RCM)) обучать основным принципам паллиативной помощи всех неонатологов и медицинских сестер, осуществляющих уход за новорожденными, с тем чтобы при необходимости они могли применять эти принципы. В дополнение к этому предложению Национальная служба здравоохранения должна облегчить доступ к консультациям специалистов по

⁶ Ст. 8 (1) Европейской конвенции о правах человека.

паллиативной помощи в сложных случаях таким же образом, как и к консультациям специалистов по сложным проблемам в других областях медицины.

- 9.24 Мы отмечаем, что в Соединенном Королевстве при неназначении ребенку интенсивной терапии или ее прекращении иногда продолжают пероральное питание через трубку и восполнение потери жидкости. В большинстве случаев чувство голода и жажды может усилить страдания ребенка; однако у детей с повреждением кишечника кормление или восполнение потери жидкости могут быть невозможны или могут усилить страдания. Поэтому мы пришли к выводу, что от питания через рот и восполнения потери жидкости следует отказываться только тогда, когда ясно, что они вызывают дискомфорт и боль, например, когда кишечник ребенка плохо функционирует из-за заболевания или когда неизбежна смерть. Решение следует принимать только после тщательного обследования и в рамках планируемой программы паллиативной помощи, направленной на то, чтобы свести к минимуму страдания и обеспечить ребенку максимально возможный комфорт.
- 9.25 Если принято решение о проведении интенсивной терапии, следует учитывать потребности ребенка при его дальнейшем развитии. Характер и количество процедур, проводимых ребенку в этих отделениях, могут превратить интенсивную терапию в болезненный опыт, а шумная обстановка и яркое освещение могут вызывать стресс. Находится все больше доказательств тому, что новорожденные дети, в том числе недоношенные, реагируют на болевые раздражители и что проведение болезненных процедур без обезболивания в неонатальном периоде может причинять вред. Мы понимаем, что с точки зрения выявления боли и облегчения болевого синдрома сегодняшняя клиническая практика в Соединенном Королевстве имеет значительные различия (разд. 6.14–6.17)⁷. Рабочая группа считает, что уменьшение боли и стресса у детей в неонатальных отделениях имеет важное значение, и предлагает Департаментам здравоохранения Соединенного Королевства, Комитету здравоохранения и соответствующим профессиональным организациям принять меры для улучшения клинической практики за счет применения современных знаний об оценке, профилактике и лечении боли у новорожденных, находящихся на интенсивной терапии⁸. Рабочая группа также призывает Департаменты здравоохранения Соединенного Королевства и организации, финансирующие научные исследования, поддерживать высококачественные исследования, направленные на изучение потенциальных последствий боли и стресса у новорожденных, а также на их лечение.

Принятие решений и наилучшие интересы

- 9.26 Согласно законодательству Соединенного Королевства решения о начале, неназначении или прекращении лечения должны приниматься в наилучших интересах ребенка. Рассудительные люди могут не согласиться с тем, что под этим подразумевают. Медицинские работники будут воспринимать своего пациента-ребенка иначе, чем родители, и мнения родителей в отношении того, отвечает ли интересам их ребенка мирная смерть или продолжение жизнеобеспечения с неопределенным исходом, могут отличаться. И закон, и клиническая практика в Соединенном Королевстве основаны на презумпции в пользу жизни. Суды придерживаются мнения, что, если жизнь ребенка не является «безусловно ужасной», врачебная помощь ему должна быть направлена на обеспечение выживания. Многие люди живут полноценной и содержательной жизнью, справляясь при этом с такими серьезными нарушениями, что другие даже представить себе не могут такую жизнь.
- 9.27 Определить, что отвечает наилучшим интересам новорожденного ребенка, довольно сложно. У младенца еще не сформировались отношения с внешним миром и с другими людьми, которые постепенно будут появляться в его жизни. Напротив, что касается ребенка, который заболел в более позднем возрасте, его родители смогут лучше понять, что он может считать достойным существованием. Мы признаём, что на самом деле сложно понять, что лучше для ребенка. Тем не менее мы пришли к выводу, что главным при принятии

⁷ Redshaw M and Hamilton K (2005) *A Survey of Current Neonatal Unit Organisation and Policy: Commissioned by BLISS — The Premature Baby Charity* (Oxford: National Perinatal Epidemiology Unit), доступно по ссылке: http://www.npeu.ox.ac.uk/neonatalunitsurvey/neonatalunitsurvey_downloads/BLISS%20Final%20Report.pdf, проверено 18 июля 2006 г.

⁸ Мы отмечаем, что Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям опубликовала стандарты лечения болевого синдрома, в том числе у новорожденных в неонатальных отделениях.

решений в отношении новорожденных и детей должен оставаться принцип соблюдения наилучших интересов. Итак, в ходе наших обсуждений мы подробно рассмотрели вопрос о том, может ли в некоторых обстоятельствах неназначение или прекращение интенсивной терапии отвечать наилучшим интересам ребенка. Мы пришли к выводу, что настойчиво предлагать или продолжать лечение для продления жизни может быть не в лучших его интересах, когда это вызывает у ребенка непереносимые страдания. Мы попытались описать признаки «непереносимости», в то же время отметив, что рассудительные люди могут не согласиться и с тем, что является «непереносимостью», и/или с тем, когда состояние конкретного ребенка отвечает этому условию (разд. 2.11–2.16).

- 9.28 Мы согласны с тем, что наилучшие интересы ребенка должны быть основным соображением и иметь наибольший вес, поскольку они касаются его существования и качества жизни. **Учитывая значение, которое имеют наилучшие интересы ребенка, мы не считаем ребенка персоной более важной, чем другие; скорее мы рассматриваем его интересы выживания и смерти, или избежания «невыносимой» жизни (разд. 2.30), как более важные, чем интересы, которые могут иметь другие лица при принятии каких-либо важных решений в отношении ребенка.** Более того, утверждение, что интересы ребенка имеют первостепенное значение, не означает, что его интересы являются исключительно важным соображением. Ребенка также нельзя рассматривать в отрыве от его родителей. Благополучие ребенка находится в тесной связи со способностью родителей заботиться о нем и поддерживать его. Поэтому следует придавать большое значение мнениям и чувствам родителей. Их мнения имеют значение в двух разных аспектах. Во-первых, благодаря их тесной связи с ребенком родители имеют полное право говорить от его имени. Во-вторых, на ожидаемое качество будущей жизни ребенка существенно влияет способность родителей создать условия, в которых он сможет полностью реализовать свой потенциал. Для этого им может понадобиться государственная поддержка.
- 9.29 У родителей также есть собственные интересы, не связанные с интересами ребенка. Работа о ребенке с тяжелой инвалидностью может навредить их здоровью, их отношениям с супругом или с партнером, а также благополучию других детей в семье. Точно так же родителей интересует их собственное эмоциональное благополучие и/или мировоззрение, которое может включать и религиозные убеждения. В некоторых случаях интересы родителей могут помешать им согласиться с тем, что продление жизни ребенка отвечает его наилучшим интересам. Например, требования к другим членам семьи могут восприниматься как слишком обременительные. В других случаях интересы родителей могут не позволить им принять тот факт, что, возможно, не в лучших интересах ребенка продолжать принимать все возможные меры для сохранения его жизни. Например, некоторые родители могут истолковывать свою веру как требование о сохранении любой жизни независимо от бесполезности и затратности лечения. В тех случаях, когда существует вероятность конфликта интересов родителей с интересами ребенка, эти их интересы не следует полностью игнорировать, но они должны иметь гораздо меньший вес, чем те интересы родителей, которые непосредственно касаются благополучия ребенка. **Рабочей группе понятно, что у родителей есть свои интересы и что разумно придавать этим интересам некоторый вес во всех соответствующих обсуждениях, касающихся решений об интенсивной терапии и реанимации ребенка, у которого имеется или разовьется тяжелое заболевание (раздел 2.29).** Кроме того, следует тщательно учитывать интересы всех потенциально причастных лиц, которые, как правило, являются другими членами семьи, которые будут жить с ребенком и либо заботиться о нем, либо они сами зависимы и им требуется поддержка со стороны близких родственников.
- 9.30 У врачей, медсестер и другого медицинского персонала тоже есть свои интересы, которые могут вступать в противоречие с их способностью представлять интересы ребенка. Их собственное эмоциональное благополучие может оказаться под негативным влиянием лечения, которое они проводят, но считают бесполезным, или они могут беспокоиться из-за дополнительных обязанностей, связанных с оказанием помощи другим детям, находящимся у них на лечении. Соответственно, это может повлиять на их желание принять точку зрения, не совпадающую с мнением родителей о наилучших интересах ребенка.

- 9.31 По мнению Рабочей группы, современные правовые принципы, направленные на достижение согласия между родителями и специалистами по вопросам наилучших интересов ребенка, в принципе приемлемы, и не следует рекомендовать дальнейшей разработки законов, предназначенных только для регулирования принятия решений, которые касаются лишь новорожденных детей. Мы сомневаемся в том, что законодательство более общего характера, введенное для регулирования тех видов решений, что рассматриваются в настоящем докладе, обеспечит необходимую ясность и предсказуемость критериев, разработанных для оценки наилучших интересов, поскольку вероятны различные толкования критериев, определенных в любых правовых нормах. Однако мы считаем, что было бы полезным разъяснение критериев, по которым можно судить о наилучших интересах. Поэтому ниже мы представляем разработанные нами критерии и рассчитываем, что они или аналогичные критерии станут частью практических рекомендаций. Эти критерии призваны помочь родителям и специалистам в оценке наилучших интересов при определении порога для начала, неназначения или прекращения лечения новорожденных детей. Эти критерии равнозначны, т.е. каждый из них не имеет определенного веса. Они призваны «задавать направление», и ни один из них не должен быть единственным фактором, влияющим на принятие решения. Во всех случаях важным является вопрос о соответствии лечения наилучшим интересам ребенка.
- 9.32 Когда врачам необходимо принять решение, *проводить ли искусственное поддержание жизни и вентиляцию легких немедленно после рождения*, при оценке наилучших интересов ребенка следует учитывать перечисленные ниже моменты. Эту оценку следует выполнять с учетом рекомендаций по проведению реанимации и полной интенсивной терапии, предлагаемых выше в разделе 9.16:
- a) Акушерский возраст ребенка при рождении.
 - b) Имеющиеся свидетельства, указывающие на вероятность выживания и наступления серьезной инвалидности у детей, родившихся на этом акушерском сроке.
 - c) Свидетельства, имеющиеся после первоначального обследования:
 - i. жизнеспособность ребенка при рождении; и
 - ii. любые существенные отклонения.
 - d) Мнения и чувства родителей в свете этих свидетельств и в соответствии с предложенной выше значимостью.
- 9.33 Когда необходимо принять решение *о проведении или неназначении дальнейшего лечения у ребенка после рождения*, следует рассмотреть перечисленные ниже вопросы:
- a) Какова вероятность того, что обсуждаемое лечение повлияет на значительное продление жизни ребенка? (Как правило, продление процесса умирания не будет в лучших интересах ребенка.)
 - b) Какой уровень боли, страдания и психического стресса принесет ребенку обсуждаемое лечение? Потребуется ли повторные, болезненные и вызывающие страдания медицинские вмешательства? Какие меры можно принять для уменьшения боли, страдания и стресса?
 - c) Какие выгоды получит будущий ребенок от рассматриваемого лечения, например:
 - i. Будет ли ребенок способен выжить независимо от средств поддержания жизни на любом этапе?⁹
 - ii. Повысит ли лечение шансы на то, что за ребенком можно будет ухаживать вне больницы?
 - iii. Возможно ли, что ребенок будет способен устанавливать отношения с другими людьми?
 - iv. Есть ли вероятность, что ребенок сможет испытывать какого-либо рода удовольствие?

⁹ Отметим, что при оказании надлежащей помощи ребенку, находящемуся на ИВЛ, его можно будет выписать из больницы. Например, *Best Practice Guidance: Care pathway for the discharge and support of children requiring long term ventilation in the community*, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services. Этот пример, в свою очередь, взят из работы Noyes J и Lewis M (2005) *From Hospital to Home: Guidance on discharge management and community support for children using long-term ventilation* (Barnardo's).

- d) Затем, в зависимости от данных, связанных с пп. а–с:
- i. *Перевешивают ли тяготы лечения его преимущества?*
 - ii. *Какая поддержка будет, вероятнее всего, доступна для обеспечения оптимального ухода за ребенком?*
- e) Мнения и чувства родителей в отношении интересов ребенка, особенно в связи с п. (d).

В редких случаях, когда у ребенка нет родителей или он находится на попечении, местные органы власти часто могут взять на себя родительскую ответственность в отношении этого ребенка. Однако важно иметь уверенность в том, что интересы ребенка представлены должным образом. В этом случае может быть целесообразно заранее обратиться в комиссию по врачебной этике (разделы 9.37–9.39).

9.34 Когда необходимо принять решение о возможности *неназначения или прекращения терапии для искусственного поддержания жизни ребенка с ограниченным прогнозом*, следует рассмотреть перечисленные ниже вопросы:

- a) Насколько дольше может прожить ребенок, если продолжать терапию для искусственного поддержания жизни?
- b) Какие есть доказательства того, что ребенок испытывает боль, страдание или стресс? Какие меры принимаются или могут быть приняты для уменьшения боли, страдания и стресса?
- c) Есть ли вероятность, что при продолжении терапии для искусственного поддержания жизни ребенок когда-нибудь будет способен выжить без средств жизнеобеспечения?¹⁰
- d) Какие выгоды получает ребенок от продолжения терапии для искусственного поддержания жизни?
 - i. *Может ли он установить отношения с другими людьми? Может ли он реагировать на свое окружение?*
 - ii. *Испытывает ли он какое-либо удовольствие?*
- e) На основании этого:
 - i. *Перевешивают ли тяготы продолжения терапии для искусственного поддержания жизни его преимущества?*
 - ii. *Демонстрирует ли ребенок признаки того, что он пытается выжить?*
- f) Мнения и чувства родителей в отношении интересов ребенка, особенно в связи с п. (e) выше.

Спорные решения

9.35 Специалисты и родители иногда будут расходиться во мнениях, независимо от того, насколько четко какой-либо критерий описывает, на каких основаниях *следует* принимать решения об оказании помощи ребенку. Мы уже упоминали, что полностью поддерживаем изложенную в Руководстве Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) идею о том, что одним из основополагающих принципов, лежащих в основе решений о неназначении или прекращении лечения, должно быть «*партнерство по оказанию помощи*»¹¹. Однако мы признаём, что необходимо уделять больше внимания способам разрешения спорных случаев.

9.36 Рабочая группа рекомендует продолжать прикладывать усилия для разрешения спорных вопросов, возникающих в связи с оказанием помощи ребенку, на основе достигнутого согласия. Зачастую это будет возможно благодаря дальнейшим обсуждениям в неонатальном отделении. Часто сотрудники неонатального отделения или персонал больницы, знакомый с работой неонатального отделения, могут быть полезны в качестве посредни-

¹⁰ См. сноску 9.

¹¹ Другие принципы, перечисленные Королевской коллегией педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH): обязанность оказывать помощь (согласно этому принципу родители и бригада медицинских работников вступают в «партнерство по оказанию помощи», чтобы обеспечивать соблюдение наилучших интересов ребенка), правовые обязанности и уважение прав ребенка.

ка в обсуждениях с целью достижения согласия. Зачастую родителям или медицинскому персоналу может просто понадобиться больше времени. Могут возникнуть недоразумения или недопонимание, которые можно разрешить путем обсуждения на месте. Если после дополнительных обсуждений разногласия сохраняются, родителям обычно предлагают выслушать мнение других врачей.

- 9.37 Существует мнение, что судам приходится разрешать все большее (хотя все еще небольшое) количество споров¹². В большинстве судов (но не во всех случаях) в суды обращаются с просьбой разрешить спор между теми, кто несет ответственность за ребенка. Мы считаем, что роль судебного органа заключается в том, чтобы помочь родителям и специалистам принять их нелегкое решение даже в тех случаях, когда нет споров. Поэтому мы рекомендуем Национальной службе здравоохранения (Великобритания) изучить способы обеспечения быстрого доступа всех отделений интенсивной терапии новорожденных, семей и персонала к комиссии по врачебной этике. Такие комиссии могут играть решающую роль в оценке различных мнений, которых придерживаются стороны в споре, и в разработке местных рекомендаций, подходящих для сообщества, обслуживаемого отделением интенсивной терапии новорожденных (разд. 8.48–8.49).
- 9.38 В Соединенном Королевстве комиссии по врачебной этике по-прежнему находятся на начальной стадии развития. Мы предполагаем, что потребуется адаптация существующих моделей и, возможно, придется создать новые комиссии, чтобы они стали доступными всем подразделениям. Следует уделить особое внимание развитию общих подходов в медицине плода и новорожденного, а также консультациям с родителями¹³. Государственная служба здравоохранения несет основную ответственность за предоставление этой услуги своим сотрудникам и клиентам. Рабочая группа рекомендует Государственной службе здравоохранения определить наилучшие механизмы функционирования комиссий по врачебной этике, которые могут консультировать по вопросам этических дилемм в медицине плода и новорожденного. Выбранная модель (модели) должна быть реализована на основе равной доступности для родителей и для всех специалистов, занимающихся вопросами здравоохранения или социального обеспечения ребенка. В некоторых случаях комиссии по врачебной этике могут играть некоторую ограниченную роль в разрешении спорных вопросов. Независимо от спорности вопроса, для того чтобы комиссии по врачебной этике могли играть эффективную роль в этой области медицины, потребуется быстрая поддержка. Мы предлагаем, чтобы комиссии по врачебной этике назначали дежурных координаторов для более активного разрешения разногласий, касающихся принятия решений об интенсивной терапии и реанимации, прежде чем они станут предметом спора.
- 9.39 Мы считаем, что в основе многих споров лежит недопонимание, и поэтому для всех сторон лучшим выходом будет обеспечение способов быстрого и эффективного урегулирования. Мы признаём, что в небольшом числе случаев комиссии по клинической этике могут оказаться неподходящим местом для улаживания споров. Если мнения быстро стали твердыми убеждениями, шансов на разрешение проблемы может быть очень мало. Обращение в комиссию может усилить раздражение или отсрочить рассмотрение дела в суде. В таких случаях мы предлагаем воспользоваться посредничеством, которое поможет сторонам прийти к согласию в споре или к урегулированию разногласий путем переговоров в качестве альтернативы судебному разбирательству. Посредник будет стремиться помочь сторонам найти «принципиальное решение» и будет готов оказать помощь в дальнейших действиях независимо от того, достигнуто соглашение или нет, а также в реализации любого соглашения. Даже если разрешение спора в конечном итоге невозможно, посредничество может облегчить общение и снизить градус напряженности, что приведет к лучшему взаимопониманию по вопросам, которые предстоит решать в суде. Не следует недооценивать значительные кадровые и экономические затраты, связанные с передачей дела в суд. По мнению Рабочей группы, существуют потенциальные преимущества от использования посредничества в спорах о принятии решений об интенсивной терапии и реанимации

¹² Рабочей группе не удалось получить данные, поскольку систематического и централизованного хранения записей нет.

¹³ Возможным источником контактов с родителями является Национальная служба консультирования и связи с пациентами (PALS).

в неонатальной медицине. Мы рекомендуем, чтобы Департаменты здравоохранения Соединенного Королевства изучили преимущества, которые может дать посредничество, с тем чтобы провести пилотное исследование для оценки его возможных преимуществ при принятии решений об интенсивной терапии и реанимации в неонатальной медицине (разд. 8.62).

- 9.40 Всегда будут случаи, когда обращения в суд не избежать. В деле *Glass v UK* Европейский суд по правам человека заявил, что, за исключением экстренных случаев, врачи, желающие проводить или не назначать лечение ребенку без согласия родителей, действуют незаконно, если у них нет судебного разрешения. Мы не можем представить себе никакого другого форума, где все стороны были бы уверены в беспристрастном и объективном решении и считали бы, что им была предоставлена достаточная возможность изложить свою позицию. Однако дополнительные тяготы судебных разбирательств увеличивают ответственность, которую и так уже несут родители ребенка и специалисты, участвующие в оказании ему помощи. Эти тяготы усугубляются публичностью судебных процессов и интересом со стороны СМИ. Наблюдается тенденция к открытому слушанию споров по поводу оказания помощи новорожденным, что соответствует общему стремлению к большей открытости в работе Отдела по семейным делам Высокого суда. Это привело к тому, что подобные споры получили гораздо более высокий общественный статус. Мы отмечаем, что, по мере того как Отдел по семейным делам движется в сторону большей открытости слушаний, будут приниматься меры по защите частной жизни семей и специалистов, если они того пожелают. Мы поддерживаем этот план.

Экономические факторы

- 9.41 Ограниченность ресурсов в здравоохранении — основная тема дебатов в Соединенном Королевстве, особенно когда под угрозой находятся жизни детей. В настоящее время общественность гораздо шире осознаёт сложность решений, которые необходимо принимать государственным медицинским учреждениям. Мы обсудили сложные экономические вопросы, которые приходится решать в неонатальной медицине, поскольку сегодня выживает больше новорожденных, чем в прошлом. Мы отметили, что нынешний национальный (макроэкономический) уровень проведения интенсивной терапии новорожденных не всегда соответствует спросу и ребенка, нуждающегося в реанимации, возможно, придется перевозить за сотни миль от больницы, в которой он родился¹⁴. Это ставит под угрозу результаты медицинского вмешательства. Конечно, это вызывает сомнения в правильности расходования средств на реанимацию или на продление жизни детей с очень плохими прогнозами. Можно ли это совместить с целью медицинских работников лечить «ребенка, который находится перед ними»? Существует и главный вопрос: как представителям власти следует распределять ограниченные ресурсы здравоохранения, чтобы удовлетворять пожизненные медицинские потребности новорожденного ребенка, имеющего высокие риски тяжелой инвалидности в самом начале его жизни. Мы считаем, что экономические факторы не должны быть единственным соображением в стремлении максимально увеличить эффективность медицинского обеспечения. Те, кто принимают решения, должны также рассматривать и учитывать другие принципы, такие как равенство и справедливость; это касается не только медицины новорожденных (разд. 2.39–2.43). Например, показатели детской смертности по-прежнему сильно различаются в разных частях страны, а в группах с более низким социально-экономическим уровнем чаще отмечается низкий вес ребенка при рождении¹⁵.
- 9.42 Предложение не всегда удовлетворяет спрос. Представители власти и управляющие, ответственные за обеспечение неонатальных отделений ресурсами (мезоэкономический уровень принятия решений), знают, что полное обеспечение может быть невозможно без сокращения других услуг, так что, например, повышение затрат на очень молодых может урезать ресурсы, доступные для помощи пожилым, или наоборот. Мы считаем, что при распределении ресурсов представители власти и управляющие должны быть справедливыми.

¹⁴ Работа Dr M Redshaw and Dr K Hamilton опубликована в BLISS Baby Report 2006.

¹⁵ *Ibidem*; Moser K, Li L and Power C J (2003) Social inequalities in low birthweight in England and Wales: trends and implications for future and implications for future population health *J Epidemiol Community Health* 57: 687–91.

Нам известно, что ведутся широкие дебаты, но нет единого мнения насчет того, есть ли разумные или справедливые основания считать, что при любом таком распределении важным фактором должен быть возраст пациента. Мы считаем, что передача государством всей ответственности за предоставление услуг местным уполномоченным является несправедливой, поскольку шансы ребенка на получение надлежащей интенсивной терапии или последующего непрерывного ухода не должны зависеть от места его рождения. Мы пришли к выводу, что экономические дилеммы, связанные с обеспечением интенсивной терапии новорожденных, подчеркивают необходимость проведения более широкого независимого анализа использования ресурсов Государственной службы здравоохранения с целью подготовки национальных рекомендаций по эффективному и справедливому распределению ресурсов на здравоохранение¹⁶.

- 9.43 В рамках медицины плода и новорожденного решения об интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного принимаются на микроэкономическом уровне членами медицинской команды вместе с родителями. Рабочая группа рекомендует, чтобы на микроэкономическом уровне принятия решений стороны знали о последствиях, которые их решения будут иметь для ресурсов, но не руководствовались ими. Такие решения должны определяться не экономическими соображениями, а клиническими оценками приоритетности, которые учитывают наилучшие интересы конкретных детей. Поэтому медицинские работники, оказывающие помощь детям в отделениях интенсивной терапии новорожденных, и впредь должны делать все возможное для «находящегося перед ними пациента» (разд. 2.39 и 2.43).
- 9.44 Для начала интенсивной терапии детей, в отношении которых необходимо принять решение об интенсивной терапии и реанимации, мы предложили использовать руководства. Мы подчеркиваем, что наше обоснование использования руководств не ограничивается обеспокоенностью в связи с ограниченностью ресурсов. Она основывается на суждениях о том, что составляет наилучшие интересы ребенка. Кроме того, мы хотим еще раз твердо заявить, что точно так же, как мы не видим разницы в моральном статусе ребенка шести дней, месяцев или лет, мы не находим морально значимых отличий между инвалидами и физически полноценными детьми и взрослыми. Всем нужно уделять равное внимание. Поэтому важно, чтобы все, кто участвуют в принятии решений об интенсивной терапии и реанимации, особенно родители, врачи и медсестры, не чувствовали принуждения к тому, чтобы позволить детям умирать из-за риска наступления инвалидности (разд. 2.39).

Пожизненная поддержка ребенка-инвалида

- 9.45 На макроэкономическом уровне любое решение по проведению интенсивной терапии детям, имеющим риски наступления тяжелой инвалидности в случае их выживания, имеет ресурсные последствия, выходящие за рамки неонатальной медицины. Это связано с затратами на оказание помощи детям, по мере того как они вырастают и становятся взрослыми, и на оказание поддержки семьям с детьми-инвалидами. Благодаря достижениям в области медицины и технологий каждый год выживает множество детей, которые раньше не могли бы выжить. Некоторые из этих детей будут нуждаться в пожизненной медицинской, социальной и образовательной поддержке, чтобы их качество жизни было достойным. На сегодняшний день в Соединенном Королевстве поддержка инвалидов и их семей по меньшей мере неодинакова для всех, и без должной поддержки дети-инвалиды вряд ли смогут полностью реализовать свой потенциал.
- 9.46 В настоящее время в Соединенном Королевстве закон запрещает принимать активные меры для прекращения жизни новорожденных; как мы говорили, Рабочая группа поддерживает эту позицию. Клинические рекомендации накладывают очень строгие условия, ограничивающие время, в которое можно прекратить лечение для поддержания жизни ребенка. Так же дей-

¹⁶ Мы отмечаем, что Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи (NICE) опубликовал руководство по оценке общественной значимости, которая должна быть включена в процедуры, используемые для разработки руководства NICE. Эти руководства в первую очередь насают оценкам, используемым для составления выводов об экономической эффективности, и особенно тех, которые имеют значение для определения приоритетов и распределения ресурсов. См. работу Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании (2005 г.) *Social Value Judgements: Principles for the development of NICE guidance*.

ствует законодательство, которое защищает инвалидов от дискриминации (гл. 7). Другими словами, врачебная практика в Соединенном Королевстве направлена на спасение жизни, когда это возможно, и на защиту качества жизни. Мы считаем, что в этом вопросе очень важна согласованность. Необходимо обеспечивать достаточную поддержку жизни тех людей, чье существование мы одобряем решениями, которые были приняты во время или вскоре после их рождения. Текущие недостатки в предоставлении услуг автоматически оказывают негативное влияние на качество жизни не только ребенка, но и его семьи. В связи с этим мы отмечаем важность краткосрочной и долговременной поддержки в форме патронатных семей и домашнего ухода для детей с тяжелой инвалидностью¹⁷. Мы поддерживаем Стандарт 8 Национальной структуры оказания услуг детям, в котором говорится о необходимости предоставления семьям ряда соответствующих услуг по поддержке семьи — гибких и отвечающих их потребностям, и рекомендуем применять его во всех национальных правительствах и ассамблеях стран Соединенного Королевства¹⁸. В связи с этим мы призываем Департаменты здравоохранения, образования и профессиональной подготовки, труда и пенсий Соединенного Королевства взять на себя дополнительную ответственность за поддержку семей, осуществляющих уход за детьми и взрослыми с ограниченными возможностями, путем предоставления большего объема ресурсов для обеспечения предоставления им адекватных и эффективных услуг на всей территории Соединенного Королевства. Мы также просим Министерство здравоохранения и Министерство образования обеспечить ресурсы, необходимые для контроля за предоставлением такой помощи.

Мониторинг и исследования

- 9.47 По мнению Рабочей группы, необходимо принять меры, направленные на снижение неопределенности, которая в настоящее время связана с принятием решений об интенсивной терапии и реанимации плода (во время беременности) или ребенка (после его рождения). Мы видим две обширные сферы деятельности: улучшение процессов обмена информацией и необходимость получения большего количества данных об исходах.
- 9.48 Ценную информацию и правильные представления мы получили от опытных врачебных команд, работающих в этой области; от родителей, которые поделились своим опытом, полученным во время интенсивной терапии и реанимации их ребенка (Приложение 1); из имеющихся данных научных исследований (глава 5) и из консультаций и опросов (Приложение 2). Личный опыт дает некоторое представление о множестве проблем, но эту информацию нельзя рассматривать как исчерпывающую, поскольку она может не учитывать различия во взглядах разных сторон на эти проблемы. Чтобы выявить эти различия в практической работе, опыте и мнениях, требуются дальнейшие исследования. Поэтому Рабочая группа рекомендует Королевскому колледжу акушерства и гинекологии (RCOG), Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), Королевскому колледжу сестринского дела (RCN), Ассоциации специалистов по уходу за новорожденными (NNA) и Королевскому колледжу акушеров (RCM) тщательно анализировать объективные и систематические данные (наблюдений и опросов) о том, как различные стороны взаимодействуют при принятии решений о реанимации детей, которые очень тяжело больны или родились на грани жизнеспособности, а также решений о прекращении интенсивной терапии. Эта информация будет способствовать более глубокому пониманию, обеспечит доказательную базу для выявления и применения изменений в практических руководствах и будет способствовать более эффективному разрешению разногласий (разд. 6.26). Имеется также мало данных о том, как предыдущий опыт влияет на работу врачебных бригад или на родителей с точки зрения более широких личных, семейных, социальных и культурных факторов (разд. 3.21). **Необходимы социологические исследования для выявления этих факторов и степени, до которой они оказывают влияние на взаимодействие людей в процессе принятия решений.**
- 9.49 Решения об интенсивной терапии и реанимации в неонатальной медицине особенно сложны, поскольку нет информации о долгосрочных последствиях, на основании которой могли

¹⁷ 29 мая 2006 г. Министерство здравоохранения объявило о проведении анализа долгосрочной перспективы развития детских хосписов.

¹⁸ Disabled Child Standard, *National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services*, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/56/04090556.pdf>, проверено 17 июля 2006 г.

бы быть основаны прогнозы будущих клинических исходов. Крайне важно, чтобы врачам и родителям были доступны точные и актуальные данные исследований о рисках и возможных исходах для новорожденных, у которых врожденный порок или наследственное заболевание были признаны в пренатальный или послеродовой период, а также для сильно недоношенных детей. Необходимо вести наблюдения не только за группами детей, у которых проблемы со здоровьем диагностированы до или во время родов, но и за детьми с незначительными симптомами при рождении, которые подвержены потенциальному риску осложнений в дальнейшем¹⁹. Мы считаем, что связь данных с более долгосрочными событиями на поздних этапах жизни ребенка — от подросткового возраста до взрослого, — зафиксированными в медицинских картах Национальной службы здравоохранения и в школьных личных делах, позволит получить важную информацию о результатах. Несмотря на то что необходимых электронных систем Национальной службы здравоохранения пока нет, настало время рассмотреть вопросы, связанные со здоровьем, которые необходимо поставить, и соответствующие требования в отношении сбора данных (разд. 6.45–6.50). Мы рекомендуем направлять предложения об исследованиях, основанных исключительно на сопоставлении данных и не требующих контактов с пациентами и их семьями, в Консультативную группу по информации о пациентах Министерства здравоохранения, с тем чтобы запросить доступ к соответствующей информации о пациентах на том основании, что определение результатов решений, касающихся интенсивной терапии и реанимации, имеет большую общественную значимость.

- 9.50 Мы считаем, что помимо наблюдения за детьми, в отношении которых решения по оказанию критической помощи должны были приниматься на стадии плода или новорожденного, при условии деликатного и уместного подхода и согласия родителей можно получить полезную информацию в результате вскрытия невыжившего плода или ребенка. Данные аутопсии могут дать некоторое представление о причине смерти и помочь родителям при планировании новой беременности. Кроме того, если врачи лучше поймут причины, лежащие в основе клинического состояния, то другим родителям можно будет дать более точную информацию для принятия решений, и исследования могут быть направлены на постановку более точных диагнозов. Поэтому Рабочая группа призывает врачей рекомендовать проведение вскрытия, а родителей — рассматривать возможность вскрытия с целью расширения знаний о случаях смерти (разд. 6.51).

Информация, обучение и профессиональная подготовка

- 9.51 Принятие правильных решений по вопросам интенсивной терапии и реанимации зависит от качества и понятности информации, доступной родителям, а также от того, как медицинские работники сообщают эту информацию. Необходимо своевременно предоставлять родителям доступную информацию о характере возможной инвалидности и долгосрочных последствиях решений, принимаемых в медицине плода и новорожденного. Мы предлагаем, чтобы там, где это уместно, эти материалы предоставлялись в рамках индивидуального подхода к оказанию медицинской помощи беременным женщинам²⁰. Например, чтобы беременным женщинам, у которых неизбежны крайне преждевременные роды, когда это возможно, предоставляли письменную информацию о недоношенности с разъяснением рисков и предстоящих процедур²¹. Согласно стандартам Национальной структуры оказания услуг детям в соответствии с потребностями разных людей информация должна быть доступна на разных языках и в разных форматах²². Эти материалы

¹⁹ Рабочая группа отмечает, что необходимость в долговременном наблюдении за детьми была выявлена в США и в других областях, где существует потенциальный, но непредвидимый риск наступления проблем в будущем, например, из-за полученной травмы головного мозга.

²⁰ Национальная структура оказания услуг детям (NSF) рекомендует, чтобы женщины делали осознанный выбор и планировали свое лечение в сотрудничестве со специалистами, а также чтобы на протяжении всей беременности женщине была легко доступна информация и поддержка. Соответствующий алгоритм оказания помощи NSF: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/23/04090523.pdf>, проверено 17 июля 2006 г.

²¹ Мы признаём, что женщина, которая собирается рожать, не всегда будет в состоянии читать или усваивать письменную информацию. Тем не менее эта информация может оказаться полезной для нее позднее, и, если с ней находится партнер, член семьи или друг/подруга, эта информация может помочь и им.

²² Department for Education and Skills and Department of Health (2004) *Maternity Standard, National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services* (London: Department of Health), доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/23/04090523.pdf>, проверено 31 июля 2006 г.

должны включать и общегосударственную, и местную статистику и должны регулярно обновляться. Мы подчеркиваем, что письменная информация должна сопровождаться личным обсуждением и объяснением для будущей матери и ее партнера или других лиц, которые присутствуют, чтобы поддержать ее (если она хочет).

- 9.52 Мы рекомендуем соответствующим организациям разработать и внедрить стандарты по предоставлению такой информации. Мы предлагаем, чтобы организации (например, RCOG, RCPCH, BAPM, RCN, NNA и RCM) поддерживали связь с группами, которые защищают интересы родителей (например, Национальный фонд родовспоможения (NCT), BLISS — Благотворительная организация для детей, рожденных недоношенными или больными, Благотворительный фонд по мертворождаемости и неонатальной смертности (SANDS)), а Комитет здравоохранения осуществлял мониторинг предоставления этой информации в соответствии со стандартами. Мы рекомендуем, чтобы ко всем обсуждениям о предоставлении информации привлекались семьи и другие люди, которые имеют непосредственный опыт в продолжении оказания специализированной помощи на дому после выписки ребенка из больницы или знают о том, что может означать инвалидность для старших детей и их семей. Следует учитывать стандарты Национального института охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании (NICE) по предоставлению информации во время беременности и в неонатальный период, а также стандарты Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), которые описывают коммуникативные навыки, необходимые для профессиональной компетентности в неонатальной медицине²³.
- 9.53 В рамках предлагаемого сотрудничества, касающегося стандартов предоставления информации, мы рекомендуем соответствующим организациям разработать и оценить пользу и целесообразность подготовки письменных или аудиовизуальных руководств для местного использования в отделениях медицины плода и интенсивной терапии новорожденных. Эти руководства будут способствовать непрерывному образованию в области медицины плода и новорожденного, в них будет описано, как медицинские работники должны подходить к принятию решений об интенсивной терапии и реанимации. Мы отмечаем, что медицинским работникам, вероятно, потребуются специальное обучение, которое поможет понять точку зрения родителей, столкнувшихся с решениями в отношении интенсивной терапии и реанимации, и эффективно общаться с ними. Обучение также может помочь врачам и медсестрам принимать решения, отличающиеся от выбора, который они сами могли бы сделать.
- 9.54 Нередки случаи неправильного понимания роли уголовного законодательства в вопросах неназначения и прекращения терапии. Аналогично работники здравоохранения не всегда хорошо знают о более широких этических дебатах, выходящих за рамки общих руководящих указаний, предлагаемых профессиональными организациями. Поэтому мы рекомендуем, чтобы RCOG, RCPCH, RCM, RCN и NNA оказывали содействие учебным медицинским заведениям разного уровня в разработке образовательных программ, связанных с правовыми и этическими вопросами медицины плода и новорожденного в зависимости от конкретного случая.

²³ National Collaborating Centre for Women's and Children's Health, Commissioned by the National Institute for Clinical Excellence (2003) *Antenatal Care: Routine care for the healthy pregnant woman* (London: RCOG Press); National Institute for Clinical Excellence (2006) *Routine Post-natal Care of Women and their Babies*, доступно по ссылке: <http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=CG37>, проверено 28 Sept 2006; Royal College of Paediatrics and Child Health Specialist Advisory Committee for Neonatal Medicine (2001) *Competency Framework for Sub-Specialty Training in Neonatal Medicine* (London: RCPCH).

Приложения

Приложение 1: Методика работы

В 2003 г. Совет провел семинар, где обсуждались этические вопросы, связанные с продлением жизни. Позднее, в октябре 2004 г., Совет создал Рабочую группу, которая сосредоточилась на этических вопросах, связанных с решениями об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода и новорожденного. Настоящий отчет представляет собой результат десяти встреч Рабочей группы, дополнительных встреч для выяснения фактической ситуации, включая посещение больниц, и межконфессионального семинара. Ниже приведена краткая информация об этих встречах. В период с марта по июнь 2005 г. Совет также провел независимый опрос, подробности которого представлены в Приложении 2.

В рамках деятельности Рабочей группы с целью разработки семинаров для молодых людей по вопросам, связанным с лечением недоношенных детей, Совет сотрудничал с Ecsite-UK, британской сетью научных центров и музеев. Рабочая группа проводила консультации по содержанию материалов семинаров, ее члены принимали участие в семинарах как приглашенные лекторы. В период с октября 2005 по март 2006 г. в шести дискуссиях, проведенных в школах и научных центрах по всей стране, приняло участие 659 молодых людей в возрасте от 14 до 19 лет. Краткий отчет о дискуссиях, который можно найти на вебсайте Совета, был представлен Рабочей группе в апреле 2006 г.

Рабочая группа и Совет выражают огромную благодарность всем, кто внес свой вклад в настоящее исследование, предоставив ценную информацию и поделившись полезными мыслями.

Приложение 2: Широкие опросы для целей настоящего отчета

Опрос проводился в период с марта по июнь 2005 г. Для опроса был подготовлен опросный лист, который содержал справочную информацию и девять вопросов, на которые респонденты могли ответить по желанию. Совет разослал 1200 копий опросного листа в адрес лиц и организаций, имеющих отношение к исследуемым вопросам; опросный лист был также размещен в Интернете. Организациям и представителям общественности было предложено дать ответы на поставленные в нем вопросы. Было получено около 100 ответов на опрос, 53% из них дали частные лица и 47% — организации. Ответивших можно ориентировочно поделить на следующие категории:



Совет выражает благодарность за ответы и считает их продуманными и обстоятельными. Члены Рабочей группы использовали поднятые вопросы в качестве тем в своих обсуждениях и хотели бы поблагодарить всех, кто принял участие в опросе. В настоящем Приложении представлены вопросы, обзор ответов и список принявших участие в опросе. Мнения, которые мы включили в обзор, были выбраны, чтобы продемонстрировать весь диапазон суждений или чтобы привлечь внимание к особенно интересным точкам зрения. Наш выбор не был систематическим. Многие респонденты дали согласие на размещение своих ответов на вебсайте Совета.

Вопросы из опросного листа

Вопрос 1

В тех случаях, когда плод может иметь тяжелые патологии, которые в долгосрочной перспективе приведут к инвалидизации, какие меры могут быть целесообразными для поддержания жизни плода или, если возможно, для коррекции этих нарушений до рождения?

Считаете ли вы, что бывают такие обстоятельства, в которых было бы целесообразно не прислушиваться к пожеланиям беременной женщины?¹

¹ Примерами могут служить случаи, когда у плода имеются тяжелые патологии, которые в долгосрочной перспективе приведут к инвалидности, или случаи, когда специалисты считают, что, пренебрегая своим здоровьем, причиняя себе вред или отказываясь от лечения плода, мать ставит под угрозу долгосрочную перспективу здоровья плода после его рождения.

Вопрос 2

При каких из перечисленных обстоятельств, в случае их возникновения, было бы нецелесообразно использовать лекарства и хирургическое вмешательство для продления жизни новорожденного?

- Ребенок сильно недоношенный
- У ребенка имеются врожденные аномалии развития
- У ребенка плохие перспективы выживания из-за генетического, или из-за другого нарушения, или из-за задержки внутриутробного развития
- Ребенок получил повреждение головного мозга и считается, что в более позднем возрасте у него может развиться тяжелая инвалидность

Вопрос 3

С вашей точки зрения, являются ли перечисленные вопросы важными этическими вопросами, которые следует рассмотреть Рабочей группе?

1. Моральный статус плода
2. Действие и бездействие
3. Вопросы о качестве жизни

Какой из этих или из других этических вопросов вы бы сочли наиболее важным?

Вопрос 4

Рабочая группа предлагает следующие вопросы для обсуждения:

Что мы можем подразумевать под «качеством жизни» ребенка?

Какое влияние на решения оказывают религиозные и духовные традиции (факторы)?

Как СМИ влияют на принятие решений?

С вашей точки зрения, следует ли Рабочей группе рассмотреть эти вопросы? Следует ли исключить какие-либо из этих вопросов или нужно включить дополнительные вопросы? Какие социальные вопросы вы бы назвали наиболее важными?

Вопрос 5

Кто имеет наибольший авторитет при оценке качества жизни ребенка?

В случае участия семей и специалистов, чьи решения должны иметь наибольший вес в вопросе о вмешательстве для продления жизни плода или новорожденного ребенка? Примеры людей, которые могут принимать участие: мать, отец, другие члены семьи, врачи или другие медицинские работники, руководство медучреждения, суд, социальные службы.

При участии родителей, чье мнение должно иметь приоритет: матери, отца, совместное мнение родителей?

Кто еще должен принимать участие?

Как следует принимать такие решения и как следует разрешать расхождения во мнениях между участвующими сторонами?

В каких случаях люди должны обращаться к закону (и должны ли вообще), чтобы оспаривать медицинские рекомендации/советы?

Вопрос 6

Какой вес следует придавать экономическим соображениям (и следует ли вообще это делать) при решении вопроса о продлении жизни плода или новорожденного?

Вопрос 7

Должен ли показатель продолжительности жизни, скорректированный на качество (QALY) (или другой показатель улучшения состояния здоровья), иметь такой же вес для новорожденного ребенка, как и QALY для человека среднего или пожилого возраста?

Вопрос 8

Поможет ли родителям и профессионалам подготовка более четких профессиональных рекомендаций?

Если да, то следует ли Соединенному Королевству последовать практике других стран и установить минимальный возраст, ниже которого реанимация обычно не разрешается?

Вопрос 9

Поможет ли разработка нового законодательства в этой области родителям и специалистам?

Обзор ответов на вопросы

О мерах по поддержанию жизни плода

Некоторые респонденты считают, что для продления жизни следует принимать все возможные меры, поскольку ни один человек не вправе судить о том, стоит или не стоит жить. Вместе с тем высказывалось нежелание проводить серьезные и рискованные процедуры в отношении плода, которые обязательно предполагают вмешательство в организм беременной женщины; оно было сильнее нежелания проводить такие процедуры в отношении новорожденного после рождения ребенка. Несколько раз респонденты упоминали о необходимости сбалансировать возможность значительного улучшения состояния плода и риск процедуры для матери.

Исключение пожеланий беременной женщины

Подавляющее большинство респондентов придерживаются мнения, что пожелания беременной женщины нельзя игнорировать, за исключением чрезвычайных обстоятельств. Один респондент считал, что не существует таких причин, по которым матери не следует позволять жертвовать собой ради сохранения жизнеспособного ребенка, если она этого хочет. Один медицинский работник поднял вопрос о том, кто должен обладать исключительными полномочиями принимать решения, когда здоровый плод в момент рождения страдает, а мать отказывается от кесарева сечения или от родов с помощью вакуум-экстрактора или акушерских щипцов. Другой респондент также обратил внимание на эту проблему и отметил, что некоторые женщины позже сожалеют о том, что не дали согласия на проверенные медицинские вмешательства. Может понадобиться очень быстрое принятие такого решения в обстоятельствах, которые, возможно, очень пугают мать. Было вновь высказано предложение о том, чтобы баланс между пожеланиями матери и интересами ребенка можно было рассматривать с точки зрения инвазивности и риска для матери. Аналогичная ситуация также возникает, когда мать не может принимать решения из-за недееспособности.

Были респонденты, которые выразили пожелание, чтобы некоторые беременные женщины осознали и несли большую моральную ответственность перед плодом. Например, один из них считает, что, если медицинские работники твердо убеждены в том, что образ жизни женщины может негативно повлиять на развитие плода, это может быть достаточным основанием для того, чтобы не принимать ее желания во внимание. Некоторые люди считают, что этот вопрос связан с вопросом принятия решения о соответствующем «моральном статусе» плода. Некоторые респонденты высказались за предоставление «прав» плоду, даже если это приведет к конфликту между специалистами и беременными женщинами, чьи действия могут поставить под угрозу здоровье плода. Другие считали, что беременных женщин нельзя заставлять проходить процедуры против их желания, даже если они рискуют здоровьем развивающегося плода.

Причины недоношенности и инвалидности

Респонденты высказывали обеспокоенность по поводу причин роста числа преждевременных родов, и было предложено исследовать этот вопрос. Некоторые группы, которые выступают против прерывания беременности, связывают сопутствующие этому процедуры с повышением риска невынашивания при последующих беременностях. Некоторые респонденты подчеркнули необходимость рассмотрения инвалидности, вызванной не только недоношенностью, но и другими факторами, в том числе медицинскими процедурами, проведенными незадолго до рождения.

Продление жизни новорожденного

В своих ответах на опрос, комиссия по этике рекомендовала, чтобы при принятии решения о том, проводить или нет реанимацию или искусственную вентиляцию легких у недоношенных детей, в Соединенном Королевстве был принят обычный в США подход: лечить до тех пор, пока прогноз не станет более определенным. Многие респонденты высказали убеждение, что для продления жизни новорожденных детей необходимо принимать все возможные меры. Некоторые из них были родителями недоношенных детей, которые в итоге выжили. Было высказано предположение, что медицинские работники не знают о положительных исходах у детей, которые выросли здоровыми, хотя прогноз у них был плохим. Несколько человек написали нам о своих недоношенных детях, которые впоследствии выжили, например о братьях-близнецах Джетте и Сете:

«Мои мальчики-близнецы родились на сроке 23 недели и перенесли множество медицинских процедур и хирургических операций. Нам сообщили, что одно только заболевание легких может забрать жизнь одного из них, и врачи были уверены, что он (Джетт) сможет вернуться домой только «на кислороде». Он провел четыре месяца в отделении интенсивной терапии новорожденных, и с возраста трех месяцев не нуждается в кислороде. Невозможно предвидеть, как ребенок выйдет из той или иной ситуации ... все дети разные».

Джош и Андреа Куигз

Второй из близнецов, Сет, прожил всего шесть дней. Эти родители твердо убеждены, что младенцы должны иметь возможность выжить, если это вообще возможно, и что нельзя прекращать их лечение. Что касается решений об интенсивной терапии и реанимации, связанных с искусственной вентиляцией многих детей с «серьезными отклонениями», наше внимание обратили на трудности в определении того, что подразумевается под этим термином. Термин «серьезные отклонения» используют для описания ряда медицинских проблем у сильно недоношенных или тяжелобольных детей. Некоторые респонденты считают этот термин расплывчатым и допускающим разные толкования, поэтому было предложено следующее уточнение:

«Термин «серьезные отклонения» включает заболевания, которые сочетают глубокие физические и вероятные когнитивные нарушения с плохим или с ограниченным прогнозом, но заметим, что в некоторых случаях этот термин недостаточно определенный».

*Dr Simon Woods and Dr Tom Shakespeare,
Policy Ethics and Life Sciences Research Institute (PEALS),
Newcastle University, UK*

Религиозные убеждения некоторых респондентов привели их к заключению, что важное значение имеет вся человеческая жизнь, независимо от субъективной точки зрения на качество этой жизни. Однако не все респонденты, высказавшие свои религиозные взгляды, считали, что жизнь следует продлевать невзирая на обстоятельства. Две христианские организации заявили, что реанимация и интенсивная терапия не должны иметь целью продление жизни, если нет надежды на выздоровление.

Некоторые респонденты, которые назвали себя медицинскими работниками, были очень обеспокоены проведением высокоинвазивной и интенсивной терапии детей, которые получили повреждения мозга и в будущем могут иметь тяжелую инвалидность. Было предложено, чтобы дальнейшее лечение не назначали в тех случаях, когда, согласно оценкам, неоднократные попытки лечения или реанимации новорожденного ребенка приносят ему слишком много страданий.

Лучше, чтобы родители были согласны с таким решением. Другой респондент высказал мнение, что в очень серьезных случаях было бы полезно продолжать активное лечение ради родителей до тех пор, пока они не признают, что ситуация бесперспективна или невыносима. Отметим, что медицинские работники подчеркивали необходимость при принятии решений о лечении учитывать будущее качество жизни, в то время как многие из ответивших родителей и комиссия по этике с осторожностью относились к принятию решений о качестве жизни за других. Один из ответов состоял в том, что вопросы о будущем качестве жизни ребенка не должны решаться комиссией в отрыве от реального клинического случая. Было предложено, чтобы Рабочая группа опросила подростков и взрослых, которые пережили опасный для жизни опыт в эмбриональном или неонатальном периоде, и узнала их мнение.

Некоторые респонденты подчеркивали, что специалисты-медики должны понимать, что личные, религиозные и культурные взгляды родителей могут оказывать влияние на принимаемые ими решения. Было признано, что разные люди могут по-разному оценивать качество жизни ребенка. Те, кто считал важным учитывать будущее качество жизни тяжелобольного ребенка, рассматривали следующие важные факторы: потенциальные возможности общения, перспективы независимой жизни, страдания и продолжительность жизни. Противоположное мнение заключалось в том, что вопросы о качестве жизни в долгосрочной перспективе на самом деле неуместны, поскольку существует вероятность того, что в будущем появятся новые методы лечения.

Несколько респондентов высказались в пользу оценки каждого конкретного случая; такой подход уже широко распространен в Соединенном Королевстве. Другое мнение высказал неонатолог из Нидерландов, который прислал действующие в его больнице практические рекомендации по реанимации очень недоношенных детей, родившихся между 24 и 28 неделями беременности. Он считает, что детям, родившимся ранее 25 недель беременности, не следует проводить интенсивную терапию из-за низких показателей выживаемости и очень высокого риска серьезных нарушений нервно-психического развития у тех, кто выживает. Если дети, рожденные на этой стадии, подают признаки жизни, неонатолог принимает их в отделение, назначает введение жидкостей, питательных веществ и антибиотиков, но не начинает респираторную поддержку. Он обратил внимание на то, что этот подход полезно обсуждать с родителями до рождения ребенка, если это возможно. Педиатр-ординатор из Соединенного Королевства высказал свое мнение о том, что в настоящее время существует неопределенность в вопросе начала реанимации недоношенных детей при рождении в случае, когда мать попросила не делать этого.

Было высказано мнение, что было бы предпочтительно, если родители могли бы принимать решения о лечении, лучше зная о поддержке, услугах и терапии, которые доступны для помощи в уходе за детьми, у которых в долгосрочной перспективе может развиться заболевание или инвалидность. Вместе с тем Фонд для людей с нарушениями обучаемости отмечает, что любая такая информация должна содержать адекватное представление об инвалидности.

«Слишком часто рождение ребенка-инвалида преподносится как трагедия, а в реальности инвалиды часто живут полной жизнью, в любящих семьях».

Фонд для людей с нарушениями обучаемости

Это мнение поддержал и другой респондент, который отметил, что многие люди с тяжелой инвалидностью оценивают свою жизнь выше, чем ее оценивают другие. Инвалидность была признана частью существования человека, поэтому многие люди «обречены» быть инвалидами. Один из респондентов, напротив, предположил, что сохранение жизни тяжелобольных младенцев скорее является результатом доступности медицинских технологий, чем результатом убежденности родителей в том, что следует поддерживать жизнь детей, неспособных к самостоятельному функционированию.

Респонденты также отмечали различия между такими странами, как Соединенное Королевство, где имеются ресурсы для спасения жизни сильно недоношенных и тяжелобольных детей, и странами, где из-за нехватки опыта и оборудования у таких детей может не быть возможности получить лечение.

Вопросы этики

Мы просили респондентов ответить: являются ли три перечисленных вопроса, связанных с этическими проблемами, важными для рассмотрения Рабочей группой (вопрос 3)? Многие респонденты отметили особую важность вопроса о качестве жизни, а члены местной комиссии по этике в научных исследованиях высказали мнение, что решения о проведении интенсивной терапии и реанимации должны иметь целью ограничение страданий, а не попытку решить, что правильно, а что нет.

Действие и бездействие

В отношении этой доктрины был высказан ряд мнений, начиная от тех, кто считал, что нет никакой разницы между действием и бездействием, до тех, кто считал, что может быть легче оправдать бездействие, чем действия, которые привели к такому же результату. Один из респондентов считал, что некоторые врачи предпочтут не начинать потенциально полезное лечение, поскольку его отмена в дальнейшем будет воспринята как «действие» и поэтому с большей вероятностью вызовет споры.

Один врач заявил:

«...Действие и бездействие — самый наболевший этический и правовой вопрос, с которым мы постоянно сталкиваемся. Очевидно, Рабочая группа может рассмотреть ... вопрос о том, как отделения интенсивной терапии новорожденных могут создать механизмы, которые позволят персоналу, оказывающему помощь ребенку, для которого существует вероятность прекращения интенсивной терапии, обсуждать между собой этические соображения в организованном порядке ... (с участием персонала, работающего в разные смены)».

Dr Paul de Keyser

Влияние СМИ

Мало кто высказал свои взгляды на роль средств массовой информации в принятии медицинских решений; преобладало мнение, что СМИ не должны оказывать и иметь влияние. В целом этот аспект не был признан важной областью, на которую Рабочей группе следует обратить внимание. Два респондента считали, что влияние СМИ можно изменить или его можно избежать и что Рабочей группе не стоит ставить своей целью анализ этого вопроса.

Принятие решений в условиях интенсивной терапии и реанимации

Отмечалось, что сегодня многие люди больше не готовы безоговорочно принимать советы экспертов. Многие респонденты придерживались мнения, что у родителей должна быть возможность принимать решения об интенсивной терапии и реанимации, и чаще всего по той причине, что эти решения больше всего отразятся на них. Было также высказано мнение, что семья лучше всего может оценить качество жизни ребенка. Отмечалось, что мнение о приоритетности взглядов родителей подтверждается результатами опросов родителей, которые потеряли своих детей.

Некоторые респонденты, напротив, считали, что родители не должны нести всю ответственность за принятие решения о прекращении интенсивной терапии. По их мнению, врачи должны быть более твердыми в своих рекомендациях, если они считают это целесообразным. Один из респондентов считал, что отчасти роль врачей заключается в том, чтобы избавить родителей от чувства вины, которое они могут испытывать, принимая решение о том, чтобы дать ребенку умереть, в то время как смерть может быть неизбежной. Эта ситуация становится все сложнее по мере того, как стало выживать все больше сильно недоношенных или тяжелобольных детей.

Некоторые респонденты считают, что родители не всегда должны обладать полномочиями принимать решения в отношении своих детей. Было высказано мнение, что при определении наилучших интересов ребенка также очень важен опыт других людей. Например:

В ситуациях, когда все стороны пришли к единодушному согласию о том, что мнение родителей не учитывает наилучшие интересы ребенка, должна существовать возможность не принимать во внимание мнение родителей, поскольку ребенок имеет независимый моральный статус».

Mr Richard N Brown, Consultant Obstetrician and Gynaecologist

В случае несогласия родителей друг с другом большинство наших респондентов считали, что больший вес должно иметь мнение матери; члены местной комиссии по этике научных исследований считают, что в Соединенном Королевстве широко распространена эта точка зрения. Однако некоторые считали, что мнения матерей и отцов одинаково важны, и, чтобы прийти к согласию, им может понадобиться помощь врачебной бригады.

И медицинские работники, и другие респонденты активно поддерживали необходимость в достижении согласия. Некоторые ответы, в том числе от специалистов и родительских организаций, предполагали, что некоторым родителям могут помогать специально обученные посредники, арбитры, или религиозные, или духовные советники. Один из респондентов высказал пожелание о разработке рекомендаций, касающихся наиболее целесообразной роли социальных работников в принятии решений об интенсивной терапии и реанимации. Однако значительное число респондентов считали, что в некоторых случаях необходимо обращаться в суд, и с сожалением отмечали, что иногда это неизбежно.

Подчеркивалась необходимость предоставления родителям правильной и достаточной информации о клинических исходах у тяжелобольных и сильно недоношенных детей. Вместе с тем были выявлены проблемы, присущие получению этой информации, например сложность поддержания ее актуальности в условиях постоянных изменений.

Экономические вопросы

Некоторые респонденты считали, что экономические вопросы не должны оказывать влияние на принятие решений в отношении отдельных детей. Другие респонденты выразили обеспокоенность по поводу того, что лечение новорожденных в отделении интенсивной терапии обходится очень дорого, и высказали мнение, что, возможно, было бы более справедливо, если бы средства расходовались на профилактику заболеваний или на лечение людей старшего возраста. Однако один из родителей предположил, что детям следует предоставлять все необходимое лечение, поскольку они не несут ответственности за свое состояние, в то время как экономические ограничения могут быть более уместными в отношении некоторых взрослых, которым лечение требуется в основном из-за образа жизни, выбранного ими самими. Некоторые респонденты отметили, что экономические вопросы уже и так играют свою роль в лечении детей и их нельзя не принимать во внимание, например, когда ребенка переводят из одного отделения интенсивной терапии новорожденных в другое из-за нехватки мест.

Многие респонденты не одобрили применение показателя продолжительности жизни, скорректированного на ее качество (QALY), или других аналогичных показателей для принятия обоснованных решений, ссылаясь на их ограничения. Некоторые люди твердо убеждены, что QALY или другие подобные показатели не должны использоваться в качестве основы для рассмотрения вопроса о целесообразности лечения пожилых людей в сравнении с новорожденными.

Профессиональное руководство

Была поддержана идея разработки профессионального руководства по принятию решений об интенсивной терапии и реанимации, но при этом было высказано мнение, что оно не должно быть слишком ограничительным. Некоторые специалисты будут приветствовать появление рекомендательного или «направляющего» руководства при условии, что сохранится гибкость в использовании их собственного врачебного мнения. Например, в ответе Южно-Манчестерской комиссии по врачебной этике было сказано:

«Такое руководство должно обеспечивать согласованность подходов и разработку стандартов в принятии решений, но при этом позволять специалистам и родителям свободно договариваться».

Однако некоторые респонденты не видят необходимости в таком руководстве, в некоторых случаях называя его «неоправданным вмешательством». Один из респондентов считает, что было бы полезно оговорить в руководстве ситуацию с обращением в суд при разногласиях между родителями и врачами.

В отношении установления минимального возраста при рождении, ниже которого не будут предприниматься попытки реанимации, было высказано твердое убеждение, что это незаконно; один

из респондентов назвал это предложение «опасным». Было замечено, что строгие ограничения могут вызвать больше беспокойства у медицинского персонала, особенно если ребенок, подпадающий под ограничения, подает признаки жизни. Однако были некоторые респонденты, которые одобрили бы установление минимального возраста, в основном для определения «обычной практики», хотя большинство ответивших на опрос считали, что такая рекомендация должна носить рекомендательный, а не обязательный характер. Один из сторонников предположил, что профессиональное руководство и ограничения, наложенные на реанимацию, уменьшат ощущение у родителей, что все зависит от везения. Отмечалось также, что не всегда есть возможность точно определить срок беременности. Другие считали, что установление предела предполагает, что все плоды развиваются с одинаковой скоростью, но на самом деле это не так. Один из респондентов высказал мнение, что через несколько лет ограничения устареют в связи с техническим прогрессом в оказании помощи и лечении. Другой посчитал ошибочным предположение о том, что отказ от реанимации ребенка, родившегося до определенного срока, неизбежно приведет к смерти. Утверждалось, что в некоторых случаях ребенок может выжить и риск развития инвалидности у него будет выше, чем если бы была проведена реанимация. Была также выражена озабоченность тем, что законодательное ограничение на реанимацию может привести к ухудшению отношений между родителями и врачами, так как родители, скорее всего, предпочтут индивидуальное обследование каждого конкретного ребенка.

В итоге родители выживших сильно недоношенных детей выразили обеспокоенность тем, что введение комплексных рекомендаций по проведению лечения не позволило бы рассматривать их ребенка в индивидуальном порядке. У нас не было ответов от родителей, которые сожалели бы о решении (своем собственном или команды врачей) продолжить лечение своего тяжелобольного ребенка. Как мы уже говорили, было заметно, что медицинских работников больше всего беспокоит качество дальнейшей жизни детей, находящихся у них на лечении. Однако в большинстве случаев это не отменяет их обязательства выполнять пожелания родителей. В этом отношении большое значение имеет признание того, что именно родителям придется жить с последствиями любых принятых решений. Несколько респондентов, работающих в этой области, отметили, что, по их мнению, важно принимать решения, которые лучше всего подходят для каждой конкретной семьи.

Новое законодательство

Были высказаны некоторые возражения против введения нового законодательства, устанавливающего критерии для уровня лечения, которое должно быть предоставлено по результатам принятия решений об интенсивной терапии и реанимации новорожденного. Предпочтение было отдано руководствам и рекомендациям, поскольку они более гибкие и позволяют принимать индивидуальные решения для каждого случая. Члены одной комиссии по врачебной этике считали, что действующее законодательство, возможно, имеет недостатки. Вместе с тем было также высказано мнение о том, что принятие более жесткого законодательства чревато введением новых правовых ограничений в нынешнюю практичную и гибкую процедуру принятия решений.

Жизнь после отделения интенсивной терапии новорожденных

Некоторые респонденты выразили беспокойство за те семьи, в которых ребенок покидает отделение интенсивной терапии с долгосрочными проблемами со здоровьем или с развитием. Один из респондентов высказал следующее мнение: если решение семьи об интенсивной терапии и реанимации сделано под влиянием общих этических соображений, то несправедливо ожидать, что все расходы, связанные с инвалидностью, которая может коснуться любого ребенка, будут возложены только на семью. Было предложено, чтобы Рабочая группа рассмотрела уровень обеспечения, которое должно быть предоставлено государством для оказания помощи детям с особыми потребностями. Один из родителей отметил, что семьи «часто находятся в неведении» относительно того, на какой уровень поддержки и оказания помощи можно рассчитывать в долгосрочной перспективе. Благотворительная организация «Contact a Family» обратила наше внимание на финансовые затраты семей на воспитание ребенка-инвалида, сообщив, что только 16% матерей, имеющих ребенка-инвалида, работают (из них всего 3% на полную ставку), в то время как среди других матерей этот показатель составляет 61%. Благотворительная организация сообщила, что семьи с детьми-инвалидами с большей вероятностью будут иметь задолженности, в том числе по ипотечным кредитам и арендным платежам. Другой респондент отметил, что наличие в семье ребенка-инвалида также оказывает влияние на его братьев и сестер.

Список респондентов

Организации

Antenatal Results and Choices (ARC), UK

Barking & Havering Local Research Ethics Committee, UK

BLISS — The premature baby charity, UK

British Association of Perinatal Medicine

British Humanist Association

British Medical Association

Bromley Research Ethics Committee, UK

Burnley General Hospital (Peter Ehrhardt, Consultant Paediatrician), UK

Joint Ethico-Medical Committee of The Catholic Union of Great Britain and the Guild of Catholic Doctors

Centre for Ethics in Medicine, University of Bristol, UK

The Children's Trust, UK

Christian Medical Fellowship, UK

The Church of England Mission and Public Affairs Council

Comment on Reproductive Ethics (CORE)

Jerzy Brusilo, Commission of Bioethics, Collegium Medicum of the Jagiellonian University, Poland (responding both personally and on behalf of the organisation)

Contact a Family, UK

European Bioethical Research, UK

Faculty of Health and Social Care, University of Hull, UK

The Foundation for People with Learning Disabilities, UK

Genetic Interest Group, UK

Hellenic National Bioethics Commission

Professor Dr Francesco Abel, Dr Juan Antonio Camacho, Dr Fco. Jose Cambra, Dra Victoria Cusi, Professor Nuria Terribas, Institut Borja de Bioetica, Ramon Llull University, Spain

Israel National Council of Bioethics

The Lawyer's Christian Fellowship, UK

LIFE, UK

The Little Foundation, UK

The Mauritius Association of Biomedical Analysts

The Mauritius Institute of Health

Medical Ethics Alliance, UK

Medical Research Council, UK

National Council of Women of Great Britain

National Spiritual Assembly of the Baha'is of the United Kingdom

Peruvian Bioethics Association

Dr Simon Woods and Dr Tom Shakespeare, Policy Ethics and Life Sciences Research Institute (PEALS), Newcastle University, UK

Portsmouth Hospitals NHS Trust Clinical Practice Ethics Committee, UK
Royal College of General Practitioners, UK
Royal College of Midwives, UK
Royal College of Nursing, UK
Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, UK
Royal College of Paediatrics and Child Health, UK
Royal College of Physicians, UK
Patient and Carer Network of the Royal College of Physicians, UK
Faculty of Public Health, Royal Colleges of Physicians of the United Kingdom
South Manchester Clinical Ethics Committee
Sub-group of North Nottinghamshire Local Research Ethics Committee, and additional comments from Sherwood Forest Hospitals, UK
Wakefield Local Research Ethics Committee

Частные лица

Анонимы (11)

Michael Abrams, Member of the Open Section Council, Royal Society of Medicine, UK
John Adams, Lecturer, UK
Dr Pauline Adiotomre, Consultant Paediatrician, UK
Dr Jayapaul Azariah, All India Bioethics Association, India
Miss Emma Baird, UK
Mr A Beauchamp, South West Devon Research Ethics Committee, UK
KA Bergman MD, Consultant Neonatologist, Department of Paediatrics, Beatrice Children's Hospital, Groningen, The Netherlands
Mr Hugh Bliss, Chairman, West Essex Local Research Ethics Committee, UK
Mrs Andrea J Blood, UK
Dr Richard N Brown, Consultant Obstetrician and Gynaecologist, UK
Dr Alan M Calverd, member of a Local Research Ethics Committee, UK
Dr Carine de Beaufort
Dr Paul de Keyser, Specialist Paediatric Registrar, UK
Jan Deckers, Lecturer, UK
Professor Ames Dhai, Chair of Research Ethics Committee and Head of Bioethics, University of Kwa-Zulu-Natal South Africa
Joanie Dimavicius, UK
Dr David Ferguson, Consultant Paediatrician, UK
John Goodden, UK
Dr Ruth Graham and Dr Judith Rankin, School of Population and Health Sciences, Newcastle University, UK
Mr R J Hall, Member of Ethics Committee, UK
Dr Mark Houghton, General Practitioner, UK
Dr Rosemarie Hutchinson, UK

Ms Claire Jauffret, UK

Dr Ian Jessiman, UK

Professor Shirley R Jones, UK

Jeantine Lunshof, Bioethicist, the Netherlands

Mrs Jayne McCoy, Vice Chair of local branch of the National Childbirth Trust, UK

Jillian Mounter, UK

Staff of the National Perinatal Epidemiology Unit, University of Oxford, UK

Mrs Nicola O'Connor, Mother, UK

Miss Mari Owen, UK

Revd Canon Dr Maureen F Palmer, Sub Dean and Canon Pastor, The Cathedral Church of the Holy Spirit, Guildford, UK

Alexis Picton, UK

Mr Kevin Power, Principal Lecturer, School of Nursing and Midwifery, De Montfort University, Leicester, UK

Josh and Andrea Quigg, Parents, USA

Dr H Rabe, Consultant Neonatologist, Brighton and Sussex University Hospitals, UK

Dr John Smyth, Consultant Neonatologist, Brighton and Sussex University Hospitals, UK

Helen Statham, Senior Research Associate, Centre for Family Research, University of Cambridge, UK

Dr Brenda L Stather-Dunn, Retired Psychiatrist, UK

Dr Chantal Steward, Department of Obstetrics and Gynaecology, University of Cape Town, South Africa

Dame Marilyn Strathern FBA, William Wyse Professor Social Anthropology, University of Cambridge, UK and Member of the Nuffield Council on Bioethics

Mrs Patricia Tan, UK

Dr J H Tripp, Consultant Paediatrician and Senior Lecturer in Child Health; Mrs D Smith Ringer, Research Midwife, Dr M Kealy, Consultant in Communicable Diseases, and Mrs L Trevelyan, Senior Midwifery Manager; all of the Exeter Confidential Enquiry into Perinatal and Early Childhood Deaths, UK

Professor Zephne M van der Spuy, Department of Obstetrics and Gynaecology, University of Cape Town, South Africa

Baroness Mary Warnock, UK

Приложение 3: Причины смерти в неонатальный и постнеонатальный период

В заключении о смерти указывается основная причина смерти человека. Для случаев смерти в неонатальный период и в возрасте до года Бюро национальной статистики Великобритании разделяет эти причины смерти на десять основных групп. В таблице ниже указано количество смертей, отнесенных к каждой группе детей, родившихся в Англии и Уэльсе в 2002 г.; общее количество случаев рождения живого ребенка в Англии и Уэльсе в этом году — 596 122. Под смертью в неонатальный период подразумевают смерть через 0–27 дней после рождения; смерть в постнеонатальный период — через 28–364 дня после рождения.

Причина смерти	Количество смертей новорожденных	Количество смертей младенцев
Врожденные пороки развития	523	341
Дородовые инфекции	39	12
Заболевания, связанные с незрелостью плода	1255	165
Асфиксия, гипоксия или травма во время родов	237	10
Внешние условия	10	52
Инфекции	25	108
Другие патологические состояния	19	31
Синдром внезапной смерти ребенка	36	144
Другие заболевания	41	110
Всего	2185	973

Источник. Office for National Statistics (2006) Mortality Statistics: Childhood, Infant and Perinatal. Review of the Registrar General on Deaths in England and Wales, 2004 (London: Office for National Statistics). Материалы, защищенные авторским правом Короны, воспроизводятся с разрешения Контролера Управления по изданию официальных документов от имени королевы (HMSO) и Королевского издателя для Шотландии.

Приложение 4: Повреждение головного мозга у новорожденного ребенка

Диагностика повреждения головного мозга у новорожденного ребенка

Для обследования головного мозга новорожденного ребенка на отклонения от нормы наряду с клиническими исследованиями существует три основных инструмента:

- При ультразвуковом исследовании высокочастотные акустические волны посылают в ткани и измеряют отражение звука (аналогично морскому эхолоту). Таким способом обнаруживают изменения, указывающие на кровотечение, расширение обычно щелевидных, заполненных жидкостью полостей (желудочков головного мозга) и областей повреждения мозга, к которым часто относятся кистозные изменения, представляющие собой области отмерших клеток мозга. Ультразвуковая доплерография также может использоваться для измерения скорости кровотока внутри кровеносных сосудов; она более полезна для оценки повреждений мозга у доношенных детей.
- Магниторезонансная томография (МРТ) предусматривает помещение ребенка в мощное магнитное поле и смену полярности магнита, что вызывает испускание телом слабых радиосигналов, которые регистрируются чувствительным датчиком. С помощью МРТ врачи могут определять области поражения, связанные с отсутствием кровоснабжения или кислорода (инфаркт) с большей точностью, чем на УЗИ, и лучше оценивать детали врожденных пороков развития мозга и шейного отдела позвоночника¹.
- Электроэнцефалография (ЭЭГ) измеряет спонтанную электрическую активность головного мозга. У новорожденных детей по ЭЭГ можно точно определять судороги и аномалии фоновой электрической активности головного мозга, которые связывают с долгосрочным исходом. Кроме того, для отслеживания ЭЭГ активности в течение длительного периода используют монитор церебральной функции (простая форма ЭЭГ); эти записи оказались полезными для прогнозирования дальнейшего развития².

Разработаны другие формы клинических исследований (некоторые с использованием длительных периодов видеозаписи), которые оказались полезными для прогнозирования вероятности неблагоприятного исхода. Иногда (не в повседневной практике) используются другие методы, например компьютерная (осевая) томография (КТ — компьютерное сканирование с использованием большой дозы рентгеновских лучей) и тестирование определенных подводящих путей в головном мозге, отвечающих за зрение, слух, осязание и движение.

Распространенные формы повреждения головного мозга

Перивентрикулярная лейкомаляция (ПВЛ, буквально «размягчение белого вещества вокруг желудочков») — термин используется для обозначения, как правило, двустороннего поражения белого вещества полушарий мозга, которое обнаруживается у недоношенных детей. Белое вещество состоит в основном из нервных волокон, в том числе тех, которые позволяют мозгу управлять движением. Более тяжелые формы ПВЛ могут быть обнаружены при ультразвуковом исследовании, обычно их выявляют в неонатальный период. Менее тяжелые формы не поддаются диагностике при помощи ультразвукового исследования, они проявляются как изменения на МРТ при обследовании ребенка более старшего возраста, имеющего неврологические симптомы.

В зависимости от локализации и степени поражения мозга риск развития впоследствии тяжелой инвалидности составляет от почти 0% до приблизительно 100%. Когда имеется обширное повреждение в направлении к задней части мозга, что происходит в 3–5% случаев при рождении ребенка с весом менее 1500 г, у всех выживших детей развивается тяжелый (спастический)

¹ Biagioni E, Mercuri E, Rutherford M *et al.* (2001) Combined use of electroencephalogram and magnetic resonance imaging in full-term neonates with acute encephalopathy *Pediatrics* 107: 461–8.

² *Ibidem.*

церебральный паралич, поражающий все конечности и туловище³. Кроме того, у многих детей с этой патологией также наблюдаются тяжелая форма нарушения обучаемости, эпилепсия, ослабленное зрение и ограниченные способности к общению. Менее тяжелые двусторонние повреждения белого вещества в той же области сопровождаются церебральным параличом, поражающим преимущественно ноги и туловище (спастическая диплегия), и ассоциируются с исходом от неблагоприятного до благоприятного.

Кровоизлияние в ганглионарном бугорке (герминальной матрице) (GMH) включает кровотечение в желудочках и вокруг них, при этом они заполнены цереброспинальной жидкостью и связаны протоками для циркуляции этой жидкости. Это распространенное осложнение у сильно недоношенных детей, оно обнаруживается приблизительно у 25% детей, родившихся с весом менее 1500 г⁴. У недоношенных детей хрупкие кровеносные сосуды, снабжающие герминальную матрицу рядом с выстилкой желудочков, склонны к кровотечениям. Многие кровоизлияния имеют легкую или среднюю тяжесть и сами по себе могут не повышать риск инвалидности. Риск развития церебрального паралича повышают тяжелые кровоизлияния (приблизительно 25% от общего числа) и те, что сопровождаются осложнениями.

Если после GMH происходит закупорка путей оттока цереброспинальной жидкости, желудочковая система может расширяться и тогда разовьется гидроцефалия. Это заболевание, при котором жидкость под давлением постоянно расширяет мозг и голову⁵. Это редкое заболевание, на юго-востоке Англии, например, оно встречается приблизительно у одного из 3000 детей. Гидроцефалию нередко связывают с повышенным риском церебрального паралича и со множественными нарушениями здоровья, хотя до 50% детей впоследствии могут быть здоровыми. Острое кровоизлияние обычно можно диагностировать в течение трех дней после рождения, тогда как развитие гидроцефалии после GMH может занять до четырех недель.

Если GMH связано с местной обструкцией вен, может пострадать область мозга, где кровоснабжение затруднено, поскольку противодействие препятствует потоку крови через ткани. Это заболевание называется геморрагическим инфарктом мозга с паренхимальной гематомой, при этом исход определяется областью поражения инфарктом. Проявления могут быть разными — от гемиплегии (одностороннего паралича, который выражается в скованности движений, в спастичности и в снижении контроля над отдельными конечностями) с удовлетворительной общей функциональностью (ребенок самостоятельно ходит, у него полностью сохранен интеллект)⁶ до тяжелого спастического церебрального паралича и трудностей с обучением.

Энцефалопатия — это заболевание или нарушение, негативно влияющее на мозг, и, в частности, хронические дегеративные заболевания. Энцефалопатия обычно возникает после родов, осложненных гипоксией во время родов (критический период нехватки кислорода у доношенного плода во время схваток и родов). Иногда это называют гипоксически-ишемической энцефалопатией, она встречается в 1–2 из 1000 родов доношенных детей⁷. При рождении ребенок не дышит, необходимо проведение реанимации и искусственной вентиляции легких. В течение нескольких часов проявляется энцефалопатия: снижением реактивности, нетипичными позами и движениями и во многих случаях судорогами. У детей, состояние которых ухудшается до отсутствия реакций и потери всех рефлексов на период более 72 часов, развивается инвалидность, если они выживают. У детей, сохранивших некоторые рефлексы и реакции, но не восстановившихся до нормы в течение 10 дней с момента рождения, практически всегда разовьется инвалидность⁸. Инвалидность, как правило, определяется смешанным атетоидным (непроизвольные движения, мешающие сознательным движениям) и спастическим (жесткое сокращение мышц, не допускающее пассивных движений) церебральным параличом, при котором непроизвольные движения

³ De Vries LS, Van Haastert IL, Rademaker KJ, Koopman C and Groenendaal F (2004) Ultrasound abnormalities preceding cerebral palsy in high-risk preterm infants *J Pediatr* 144: 815–20; Larroque B, Marret S, Ancel PY et al. (2003) White matter damage and intra-ventricular hemorrhage in very preterm infants: the EPIPAGE study *J Pediatr* 143: 477–83.

⁴ Sheth RD (1998) Trends in incidence and severity of intraventricular hemorrhage *J Child Neuro* 13: 261–4.

⁵ Whitelaw A, Thoresen M and Pople I (2002) Posthaemorrhagic ventricular dilatation *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 86: F72–4.

⁶ Volpe JJ (1989) Intraventricular hemorrhage and brain injury in the premature infant. Diagnosis, prognosis, and prevention *Clin Perinatal* 16: 387–411.

⁷ Smith J, Wells L and Dodd K (2000) The continuing fall in incidence of hypoxic-ischaemic encephalopathy in term infants *Br J Obstet Gynaecol* 107: 461–6.

⁸ Volpe JJ (2001) *Neurology of the Newborn* 3rd Edition (Philadelphia: Saunders).

мешают нормальным. При этом поражены все четыре конечности и корпус. В тяжелых случаях может быть нарушено сосание и глотание и/или замедлен рост всего головного мозга за счет сопутствующей **микроцефалии** (маленький для своего возраста размер головы), что приводит к тяжелым нарушениям обучаемости. Так же часто встречается эпилепсия.

Смерть головного мозга у новорожденного ребенка

Понятие «смерть головного мозга» закреплено в законодательстве и в медицинской практике Соединенного Королевства. Для установления факта смерти мозга в Соединенном Королевстве требуется точный клинический диагноз, указывающий на причину повреждения мозга и реакций ствола головного мозга, включая самостоятельное дыхание⁹. Однако считается, что из-за различий в развитии мозга в таком раннем возрасте использование этого термина в отношении детей нецелесообразно для детей, родившихся на акушерском сроке менее 37 недель. Смерть ствола головного мозга редко можно с уверенностью диагностировать у детей в возрасте от 37 недель беременности до двух месяцев¹⁰. Очень необычно, что даже после тяжелой черепно-мозговой травмы новорожденный ребенок с распространенными видами неонатальных черепно-мозговых травм и патологий, которые наблюдаются при рождении, отвечает формальным критериям смерти мозга¹¹. Поэтому мы отмечаем, что при рассмотрении вопроса о прекращении поддержания жизни детей, находящихся в критическом состоянии, мозг ребенка не считается мертвым, юридически он живой¹².

⁹ Pallis C (1980) Diagnosis of brain death *BMJ* 281: 1491–2; Re A [1992] 3 *Med LR* 303. Для диагностики смерти мозга в неонатальный период были предложены дополнительные критерии, основанные на скорости мозгового кровообращения.

¹⁰ British Paediatric Association (1991) *Diagnosis of brain stem death in infants and children* (London: British Paediatric Association).

¹¹ В руководстве рекомендуется, чтобы на данном этапе выработки решения о продолжении лечения основывались на «оценке вероятного исхода заболевания и подробного обсуждения с семьей». British Paediatric Association (1991) *Diagnosis of brain stem death in infants and children* (London: British Paediatric Association).

¹² British Paediatric Association (1991) *Diagnosis of brain stem death in infants and children* (London: British Paediatric Association); Royal College of Paediatrics and Child Health (2004) *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A framework for practice* (London: RCPCH).

Приложение 5: Согласие на лечение

Общим юридическим и этическим принципом является получение, когда это возможно, обоснованного согласия пациента до начала обследования и лечения. Этот принцип отражает право человека на определение того, что происходит с его телом. Чтобы согласие было обоснованным, оно должно быть:

- основано на информации, т.е. дано после объяснения в чем заключается процедура;
- дано кем-то, кто способен согласиться, т.е. понять и запомнить информацию, полученную им о процедуре;
- дано добровольно.

В случае детей и новорожденных согласие на лечение обычно дает тот, кто несет за этого ребенка родительскую ответственность¹. Давая согласие, родителям необходимо учитывать то, что, по их мнению, отвечает наилучшим интересам их ребенка (разд. 8.20)².

Вопросы, связанные с согласием, могут возникать, когда родственник ребенка не может дать согласие на лечение, например, при необходимости срочного лечения после рождения, когда матери могут оказывать медицинскую помощь. Руководства, изданные Департаментом здравоохранения, Британской медицинской ассоциацией (БМА) и Главным медицинским советом Великобритании (ГМС) предполагают, что в экстренном случае врач имеет право проводить лечение ребенка без согласия, если лечение требуется немедленно и в наилучших интересах ребенка (Приложение 9). Британская ассоциация перинатальной медицины (ВАРМ) дает особые пояснения в связи с новорожденными: «В экстренных случаях, если согласие не может быть получено, например, в силу того, что тот, кто несет родительскую ответственность, отсутствует или родители очень сильно волнуются и не способны дать обоснованное информированное согласие, лечение может быть начато на законных основаниях, если врачи считают, что оно отвечает наилучшим интересам ребенка». Ассоциация отмечает, что «впоследствии всегда должна быть возможность обосновать эти действия перед родителями и заверить их в том, что это было предпринято в наилучших интересах ребенка». В других случаях при невозможности получить согласие медицинским работникам рекомендуется связаться с социальными службами и при необходимости обратиться за юридической консультацией³.

Согласие может быть получено разными способами — в зависимости от ситуации и предусмотренной процедуры. В некоторых случаях согласием может считаться выполнение родителем просьбы медицинского работника, например открыть рот ребенка для осмотра его горла (иногда это называют подразумеваемым согласием). В других случаях, когда лечение более сложное или когда существует значительный риск побочных эффектов, согласие дают в явном виде — либо устно, либо путем подписания специальной формы. Британская ассоциация перинатальной медицины (ВАРМ) подготовила список распространенных неонатальных обследований и вмешательств, где указано, нужно ли требовать для них явное согласие⁴.

¹ Закон о детях 1989 г. определяет лиц, которые могут нести родительскую ответственность. В зависимости от обстоятельств это может быть один или оба родителя, законно назначенный опекун или местный орган власти. Дополнительная информация: Department of Health (2001) *Reference Guide to Consent for Examination or Treatment*, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/01/90/79/04019079.pdf>, проверено 25 мая 2006 г.

² Department of Health (2001) *Consent — What You Have a Right to Expect: A guide for parents*, доступно по ссылке: <http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/73/53/04117353.pdf>, проверено 27 июля 2006 г.

³ British Association of Perinatal Medicine (2004) *Consent in Neonatal Clinical Care: Good practice framework*, доступно по ссылке: <http://www.bapm.org/publications/>, проверено 17 ноября 2005 г.

⁴ Ibidem. Следует отметить, что судебное решение в недавнем деле *Glass v UK* поддержало обоснованную презумпцию в пользу требования родителей о праве голоса в вопросах оказания помощи своим детям и в том, что пожелания родителей не должны отвергаться без слушания в суде (раздел 8.10 настоящего отчета).

Приложение 6: Рандомизированные контролируемые исследования в клинической медицине

Врачам нередко приходится делать выбор между новым лечением и процедурой, которая может быть или не быть лучше стандартной. Редко бывает очевидным, что одно лечение гораздо лучше другого. Также известно, что разные люди по-разному реагируют на одно и то же лечение (например, ответная реакция на лечение может быть неодинаковой у мужчин и у женщин). Чтобы определить, лучше ли некоторое лечение, чем стандартное (которое обычно проводится), используют процедуру, которая называется рандомизированным контролируемым исследованием (RCT).

Цель рандомизированного исследования заключается в том, чтобы сравнить исходы в двух группах пациентов; одна группа получает новое лечение, в другая — стандартное. Обе группы достаточно большие, это позволяет учесть различия между людьми и продемонстрировать требуемый эффект от лечения, если оно будет успешным. Распределение на группы для получения стандартного или нового лечения производится случайным образом, чтобы в каждой группе случайным образом оказались люди с разными реакциями на лечение (например, равное количество мужчин и женщин) и чтобы в будущем лечение можно было использовать для всех пациентов.

Процесс принятия решения о том, какое лечение будет получать каждый из участников, осуществляется при помощи сложного метода рандомизации, который, по сути, похож на подбрасывание монеты, где лишь случай определяет, какая сторона монеты окажется наверху. Врач может принять пациента в исследование, только если пациент (или родители) дал ему разрешение, за исключением совсем особых обстоятельств, когда разрешение получить невозможно, например во время реанимации, когда пациент находится без сознания.

Все исследования рассматриваются членами комиссии по этике в научных исследованиях, они должны убедиться в том, что исследование хорошо спланировано, что в нем примет участие достаточное количество пациентов, чтобы можно было выявить потенциальную разницу между методами лечения, и что процедура исследования не оказывает чрезмерного давления на пациентов с целью заставить их дать согласие на участие. Пациенты в любое время могут отказаться от участия в исследовании. Большинство исследований также контролируется извне, чтобы убедиться, что они не дают неожиданных результатов; в таком случае исследование должно быть прекращено.

Считается, что эта система рандомизированных исследований честная и позволяет продвигать лекарственный препарат с уверенностью, что он обеспечивает эффективное лечение. Люди практически всегда предполагают, что любое «новое» лечение обязательно будет лучше, но во многих исследованиях разница может быть меньше ожидаемой, а в некоторых исследованиях обнаруживаются неожиданные побочные эффекты. Пациент не может просить или настаивать на новом лечении, которое обычно доступно только в рамках рандомизированного исследования, до тех пор, пока не будет эффективным и безопасным. После того как это будет установлено, лекарственный препарат обычно лицензируют соответствующие органы.

Обзоры Кокрейн представляют собой анализы рандомизированных исследований и других соответствующих данных в конкретных областях медицины; их цель состоит в определении эффективности и целесообразности того или иного лечения. Их публикуют в Базе данных систематических обзоров Кокрейн (www.cochrane.org); в настоящее время в библиотеке содержится более 190 обзоров, касающихся исследований, выполненных с участием детей.

Приложение 7: Организации Национальной службы здравоохранения (NHS, Великобритания), связанные с принятием решений о медицинской помощи

Макроэкономический уровень (рис. 3.4)

Правительство Соединенного Королевства, действуя через свои Департаменты здравоохранения, несет ответственность за руководство деятельностью Государственной службы здравоохранения. На макроэкономическом уровне принимаются решения о выделении средств на Государственную службу здравоохранения по сравнению с конкурирующими потребностями в государственных ресурсах, например, на образование, социальное обеспечение, безопасность (оборону), и других министерств.

Два агентства, которые работают на макроэкономическом уровне и имеют все большее значение в последние несколько лет, — это Национальный институт здоровья и совершенствования медицинской помощи (NICE) и Комитет здравоохранения. В Англии и Уэльсе NICE занимается оценкой лекарственных препаратов и медицинского оборудования на основании данных об их клинической эффективности и рентабельности¹. Одна из причин создания NICE было стремление ограничить «назначения по почтовому индексу» (пациенты в разных частях страны получают различные виды лечения или услуг в зависимости от их местонахождения). С апреля 2005 г. NICE также занимается оценкой мероприятий в области здравоохранения. Комитет здравоохранения по сути является инспекцией (органом надзора), поскольку отвечает за оценку деятельности организаций Государственной службы здравоохранения в Англии и за мониторинг соблюдения государственной политики, например, Национальными структурами оказания услуг (NSF), определяющими надлежащую практику в разных специализированных областях. Кроме того, Комитет здравоохранения несет ответственность за «проверки готовности», в которые включена ежегодная оценка и определение показателей деятельности всех медицинских организаций Государственной службы здравоохранения. При оценке учитываются результаты работы по выполнению новых и текущих государственных задач, достижение определенных основных стандартов и повышение показателей в предшествующем году.

Мезоэкономический уровень

На мезоэкономическом уровне в интересах местного населения принимаются решения о том, сколько денег должно быть выделено на конкретные программы или направления. Стратегические службы здравоохранения (SHA), которых в настоящее время 10 и они охватывают всю Англию², разрабатывают стратегии для Государственной службы здравоохранения и управляют работой местных организаций Государственной службы здравоохранения, включая надзор за деятельностью Фондов первичной медицинской помощи (PCT) и Фондов (или больницы)³. Специализированные службы здравоохранения, которых в настоящее время в Англии около 15, включая *NHS Blood and Transplant* (образованную путем слияния *National Blood Authority* и *UK Transplant*), оказывают медицинские услуги во всей Англии, а не только местному сообществу. Медицинская

¹ National Institute for Clinical Excellence (2004) *Guide to the Methods of Technology Appraisal* (London: NICE).

² Изначально было 28 SHA, но в июне 2006 г. их число сократили с целью «обеспечения более сильных функций по организации оказания необходимых услуг путем выявления и привлечения различных местных служб и использования местных ресурсов, что позволило улучшить обслуживание пациентов и более рационально расходовать средства налогоплательщиков». NHS England (2006) *Strategic Health Authorities*, доступно по ссылке: <http://www.nhs.uk/England/AuthoritiesTrusts/Sha/Default.aspx>, проверено 17 августа 2006 г.

³ Department of Health (2003) *Improvement, Expansion and Reform: The next 3 years, priorities and planning framework 2003–2006*.

помощь Государственной службы здравоохранения в Шотландии, Уэльсе и Северной Ирландии организована в виде отдельных систем.

Находящиеся в подчинении у SNA и Специализированных служб здравоохранения Фонды первичной медицинской помощи отвечают за обеспечение и оказание необходимых услуг путем выявления и привлечения различных местных служб и использования местных ресурсов, а также за разработку первичных и местных услуг здравоохранения и улучшение состояния здоровья населения в своих районах (население районов обычно составляет около 100 тыс. человек). Фонды первичной медицинской помощи работают по поручению фондов специализированной медицинской помощи. Например, они оплачивают оказание неонатальной и послеоперационной помощи; несут ответственность за оказание высококачественных услуг.

Официальная политика на местном уровне в значительной степени определяется Местными планами реализации (LDP), которые сосредоточены на приоритетах здравоохранения и социального обеспечения; для улучшения результатов используется система планирования на три года.

Микроэкономический уровень

На микроэкономическом уровне медицинские работники, например врач общей практики (терапевт) и больничные врачи, принимают решения, касающиеся лечения отдельных пациентов, включая решения о том, кого лечить и какое лечение или услуги они должны получать (согласно политике местного Фонда первичной медицинской помощи). Кроме того, группы врачей общей практики несут врачебную и финансовую ответственность, поскольку они должны делать назначения и давать направления к специалистам в рамках своего бюджета.

Приложение 8: Показатель продолжительности жизни, скорректированный на качество (QALY)

Показатель продолжительности жизни, скорректированный на ее качество (QALY), — это мера количества и качества жизни, которая определяется состоянием здоровья, достигнутого за счет определенного лечения или вмешательства. Году отличного состояния здоровья соответствует значение показателя QALY, равное 1; год, проведенный с состоянием здоровья, которое прогнозируется не таким хорошим, оценивается значением QALY, меньшим 1. Значение 0 соответствует смерти; некоторые очень тяжелые патологии могут оцениваться значением ниже нуля. Основная цель QALY заключается в обеспечении общей меры для оценки преимуществ, полученных в результате оказания медицинской помощи различных видов. Затем можно сопоставлять дополнительные затраты на достижение QALY=1 для различных вариантов лечения, с тем чтобы оценить их экономическую эффективность.

Например:

Лечение А дает пациенту 6 лет жизни со здоровьем, оцениваемым в 0,5 = 3 QALY.

Лечение В дает пациенту 6 лет жизни со здоровьем, оцениваемым в 0,25 = 1,5 QALY.

Таким образом, лечение А приводит к дополнительным 1,5 QALY по сравнению с лечением В, и эту цифру можно сопоставлять с разницей в затратах на эти два лечения.

Для получения оценки «состояние здоровья» (значения 0,5 и 0,25 в приведенном выше примере) использовались несколько подходов. Например, большую группу пациентов могут попросить оценить свое состояние здоровья в различных аспектах, например: физические, социальные и когнитивные функции, психологическое благополучие, проявления симптомов и боли. Затем ответы могут использоваться для выведения средних оценок качества жизни, обусловленного состоянием здоровья, и проблем со здоровьем.

Оценки QALY имеют различные ограничения, в том числе субъективность оценок качества жизни, обусловленного состоянием здоровья, и изменения в способе, которым некоторые люди могут оценивать свое качество жизни, обусловленное состоянием здоровья, в разные периоды своей жизни. Кроме того, человек с определенным состоянием здоровья может оценивать его иначе, чем человек, у которого состояние здоровья не такое. Более того, попыток оценить пригодность оценки QALY для детского возраста было очень мало.

Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW, O'Brien B, Stoddart GL (2005) *Methods for the economic evaluation of health care programmes*, 3rd Edition (Oxford: Oxford University Press).

Приложение 9: Профессиональные руководства в Соединенном Королевстве

В следующей таблице приведена большая часть национальных профессиональных руководств в Соединенном Королевстве по вопросам, касающимся интенсивной терапии и реанимации плода и новорожденного. Большинство руководств представляют собой рекомендации, которым необходимо следовать, например рекомендации Королевских колледжей и Британской медицинской ассоциации; однако другие руководства представляют цели, в частности Национальная структура оказания услуг детям, молодежи и службы охраны материнства, в которых приводятся стандарты, которые должны быть достигнуты к 2014 г.

Мы представляем руководства в соответствии с темами, рассматриваемыми в настоящем отчете.

Сокращения: BAPM — Британская ассоциация перинатальной медицины; BMA — Британская медицинская ассоциация; DH — Департамент здравоохранения; GMC — Главный медицинский совет Великобритании; MRC — Совет по исследованиям в области медицины; NICE — Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи; NSF — Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям; RCM — Королевская коллегия акушеров; RCOG — Королевская коллегия акушерства и гинекологии; RCP — Королевская коллегия врачей Лондона; RCPCH — Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей.

Организация	Рекомендации	Ссылки
<p>Наилучшие интересы</p>		
<p>RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)</p>	<p>«В экстренной ситуации и в отсутствие заблаговременного распоряжения акушер должен действовать в наилучших интересах матери».</p> <p>«Если пациентка сделала заблаговременные распоряжения, в которых оговорен отказ от лечения во время беременности, их следует выполнять даже в ущерб плоду».</p> <p>«Если в заблаговременных распоряжениях конкретно беременность не упоминается, тогда больший вес придается интересам плода, если только состояние матери не таково, что в разумные сроки можно ожидать ее выздоровления».</p>	<p>Дополнения к «Рассмотрению законодательных и этических принципов в отношении акушерских вмешательств, санкционированных судом» (A Consideration of the Law And Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention', 1996), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=1198#supplement, проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
<p>RCPCH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)</p>	<p>«Главная обязанность врача — действовать в наилучших интересах ребенка. При возникновении конфликта между врачом и родителями или родителями и ребенком первостепенное значение имеют потребности ребенка». «Все опубликованные руководства, касающиеся моральной ответственности врачей, подтверждают их основную обязанность действовать в наилучших интересах своих пациентов. Круг обязанностей врача шире, чем просто рассмотрение вопроса о том, принесет ли данное вмешательство больше пользы или вреда с клинической точки зрения. Это также обязанности:</p> <ul style="list-style-type: none"> • сохранять жизнь, восстанавливать здоровье и проводить профилактику заболеваний; • прислушиваться к детям и уважать их независимость; • уважать права человека и человеческое достоинство; • выполнять эти обязанности правильно, беспристрастно и согласно принятым стандартам». 	<p>Обязанности врачей в делах о защите детей с точки зрения конфиденциальности (Responsibilities of Doctors in Child Protection Cases with regard to Confidentiality, 2004), доступно по ссылке: http://www.gpch.ac.uk/publications/recent_publications/Confidentiality.pdf, проверено 25 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
<p>DN (Департамент здравоохранения)</p>	<p>«От родителей ожидают принятия решений о медицинской помощи детям на основании того, что они считают «благополучием» или «наилучшими интересами» ребенка».</p>	<p>Согласие — что вы имеете право ожидать: руководство для родителей (Consent- What You Have a Right to Expect: a Guide for Parents, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/73/53/04117353.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use License.</p>
<p>BMA (Британская медицинская ассоциация)</p>	<p>«В экстренных ситуациях, когда получить согласие невозможно, врачи должны оказывать медицинскую помощь, которая отвечает наилучшим интересам пациента и безотлагательно необходима для спасения жизни или предотвращения значительного ухудшения состояния здоровья пациента».</p> <p>Ниже перечислены факторы, которые следует принимать во внимание при рассмотрении наилучших интересов пациента, не все из которых имеют отношение к детям:</p> <ul style="list-style-type: none"> • «желания и ценности самого пациента (если о них можно узнать), в том числе заблаговременные распоряжения; • клиническая оценка эффективности предлагаемого лечения, особенно в сравнении с другими вариантами; • если вариантов несколько, какой из них меньше всего ограничивает выбор (возможности) пациента в будущем; • вероятность улучшения и степень, до которой может улучшиться состояние пациента в случае проведения лечения; • мнение родителей, если пациент — ребенок; • мнение близких людей пациента, особенно близких родственников, партнеров (супругов), лиц, осуществляющих уход или уполномоченных принимать решения о том, что пациент скорее всего посчитал бы полезным; и • все сведения о религиозных, культурных и других немедицинских взглядах пациента, которые могут оказывать влияние на его желания». 	<p>Сборник рекомендаций по получению согласия (Consent Tool Kit, 2nd Edition, 2003), доступно по ссылке: www.bma.org.uk/ar.nsf/Content/consent%20kit.pdf, проверено 23 ноября 2005 г.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
<p>СМС (Главный медицинский совет)</p>	<p>«В тех случаях, когда ребенок в возрасте до 16 лет неправомочен давать или не давать своего осознанного согласия, лицо, ответственное за выполнение родительских обязанностей, может давать согласие на проведение обследования или на лечение, которые отвечают наилучшим интересам ребенка. Это лицо также может отказываться от любых вмешательств, если посчитает, что отказ будет отвечать наилучшим интересам ребенка, но вы не обязаны соглашаться с таким отказом и для принятия решения можете обратиться в суд. В экстренной ситуации, когда вы считаете, что в наилучших интересах ребенка продолжить лечение, вы можете делать это при условии, что ваши действия ограничены тем лечением, которое разумно требуется в этой чрезвычайной ситуации».</p> <p>«При решении вопроса о том, какие варианты можно обоснованно считать отвечающими интересам пациента, не способного принимать решения, следует учитывать:</p> <ul style="list-style-type: none"> • варианты лечения или обследования, к которым имеются клинические показания; • любые свидетельства предпочтений, ранее высказанных пациентом, включая заблаговременные распоряжения; • ваши собственные знания и знания лечащей команды о пациенте, включая культурные, религиозные или профессиональные соображения; • мнения о предпочтениях пациента, предоставленные третьей стороной, которая может обладать другими знаниями о пациенте, например, это может быть партнер пациента, его семья, лицо, осуществляющее уход, назначенный судом опекун (Шотландия) или лицо, ответственное за выполнение родительских обязанностей; • какой из вариантов (если существует несколько вариантов, которые представляются разумными в лучшем интересах пациента, включая отказ от лечения) наименее ограничивает выбор пациента в будущем». 	<p>Получение согласия пациента: этические соображения (<i>Seeking Patients' Consent: The ethical considerations</i>, 1998), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent.asp, проведено 23 ноября 2005 г.</p>
<p>Согласие на лечение во время беременности</p> <p>RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)</p>	<p>Перечисленное ниже касается любых видов лечения, вмешательств или операций у женщины:</p> <ul style="list-style-type: none"> — перед тем как получить согласие, необходимо проинформировать женщину о ее состоянии, лечении и о любых альтернативах, а также обсудить все вопросы, вызывающие сомнения; — следовать рекомендованным принципам получения согласия; — «предоставлять информацию и получать согласие в надлежащее время и правильным способом... Не следует сообщать женщине важную информацию или просить ее принять решение во время гинекологического осмотра»; — если способность женщины дать согласие вызывает сомнения или если невозможно разрешить разногласия или согласиться с ее мнением о наилучших интересах, следует обратиться за консультацией к опытным коллегам и при необходимости обратиться за юридической консультацией. <p>Относительно согласия, связанного с беременностью:</p> <ul style="list-style-type: none"> — при согласии на проведение скрининга (но может быть и не скрининг, т.к. у нас под этим подразумевается достаточно стандартный набор исследований на определенном сроке беременности, а шире — обследование. — <i>Примеч. пер.</i>) важно, чтобы женщина была осведомлена о цели, неопределенностях и смысле обследования, поскольку его результаты могут иметь серьезные социальные или финансовые последствия для женщины и ее родственников; — с женщинами, испытывающими боль или находящимися в родах, необходимо соблюдать осторожность при получении достоверного согласия на лечение или на проведение исследований (предложены процедуры для ряда сценариев); — для экстренного кесарева сечения, как и для всех операций, требующих анестезии, в идеале должно быть получено письменное согласие, но если это невозможно, следует получить устное согласие; «если находящаяся в здравом рассудке женщина отказывается от родов путем операции кесарева сечения даже после того, как ей полностью объяснили последствия для плода, ее желание должно быть выполнено»; 	<p>Рекомендации по обеспечению стандартов клинической практики, вып. 6: <i>Получение достоверного согласия (Clinical Governance Advice No. 6: Obtaining Valid Consent</i>, 2004), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/resources/Public/pdf/CGA_No6.pdf, проведено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>— в случае когда женщина становится недееспособной, отказавшись дать согласие на лечение и после предшествующего этому обсуждения во время беременности, ее желания следует выполнять, даже если это происходит в ущерб плоду. Если имеются серьезные сомнения относительно того, предвидела ли женщина наступившие обстоятельства, когда высказывала свои желания, то врач может обратиться в суд.</p>	
<p>RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)</p>	<p>«Акушеры должны уважать законную свободу женщины игнорировать или отвергать профессиональные советы даже в ущерб себе и своему плоду». «Закон не предусматривает каких-либо ограничений свободы женщины в связи с ее беременностью. Для любого медицинского вмешательства требуется ее информированное согласие». «Врач обязан предоставить необходимую информацию, чтобы беременная женщина могла принять взвешенное и обдуманное решение». «При возникновении конфликта врач должен обратиться за помощью и советом к другим коллегам-специалистам и, если пациентка согласна, может быть уместно привлечь других членов или друзей ее семьи». «Мы пришли к выводу, что неуместно и вряд ли будет полезно или необходимо прибегать к судебному вмешательству, чтобы отменить информированный и достоверный отказ женщины от предложенного медицинского лечения, даже если ее отказ может поставить под угрозу ее жизнь и жизнь плода».</p>	<p>«Рассмотрение законодательных и этических принципов в отношении акушерских вмешательств, санкционированных судом» (A Consideration of the Law And Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention, 1994), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=1198, проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
<p>RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)</p>	<p>«В экстренном случае и в отсутствие заглавременных распоряжений акушер должен действовать в наилучших интересах матери». «Если пациентка сделала заглавременные распоряжения, в которых оговорен отказ от лечения во время беременности, их следует выполнять даже в ущерб плоду». «Если в заглавременных распоряжениях конкретно беременность не упоминается, тогда больший вес придется интересам плода, если только состояние матери не таково, что в разумные сроки можно ожидать ее выздоровления». «Если у акушера есть сомнения или опасения, следует как можно раньше подумать о том, чтобы обратиться за юридической консультацией».</p>	<p>Дополнения к «Рассмотрению законодательных и этических принципов в отношении акушерских вмешательств, санкционированных судом» (A Consideration of the Law And Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention, 1996), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=1198#supplement, проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
<p>DH (NSF) (Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)</p>	<p>«Женщинам нужна информация на носителе или на языке, который соответствует их потребностям. В начале беременности им нужно принять решение о том, хотят ли они пройти диагностические тесты и какие. Особенно важно, чтобы женщины давали полностью информированное согласие на проведение каких-либо тестов до начала этих процедур». Следует с пониманием относиться к решению женщины запросить определенные услуги или лечение либо отказаться от них.</p>	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: стандарты, касающиеся беременности (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Maternity Standard 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/AndGuidance/Article/fs/en?CONTENT_ID=4089101 &chk=Kuk%2BDw, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
<p>GMC (Главный медицинский совет)</p>	<p>«По возможности до начала лечения или обследования пациента вы должны убедиться, что пациент понял, что и почему ему предлагается, какие существенные риски или побочные эффекты с этим связаны, и дал свое согласие».</p>	<p>Стандарты оказания медицинской помощи (Good Medical Practice, 2001), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/good_medical_practice/index.asp# Relationships%20with%20patients, проверено 23 ноября 2005 г.</p>
<p>GMC (Главный медицинский совет)</p>	<p>«Вы должны уважать независимость пациентов: их право решать, будут ли они подвергаться тому или иному медицинскому вмешательству, даже если отказ может причинить им вред или стать причиной смерти... Это право принимать решения применимо к беременным женщинам, так же как и к другим пациентам; оно включает право отказаться от лечения, если это лечение проводится в интересах нерожденного ребенка».</p>	<p>Получение согласия пациента: этические соображения (Seeking Patients' Consent: The ethical considerations, 1998), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent.asp, проверено 23 ноября 2005 г.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>«Вы должны быть уверены, что каждый, кто рассматривает вопрос о согласии на проведение диагностики, мог принять полностью информированное решение. Вы должны по возможности убедиться, что диагностика не будет противоречить интересам конкретного человека. Вы должны уделять особое внимание тому, чтобы была выявлена и представлена та информация, которую человек хочет или должен получить. Вы должны проявить внимание и четко объяснить:</p> <ul style="list-style-type: none"> • цель диагностики; • вероятность положительных/отрицательных результатов и возможность получения ложноположительных/ложноотрицательных результатов; • неопределенности и риски, связанные с процедурой диагностики; • все существенные медицинские, социальные или финансовые последствия диагностирования конкретного заболевания или предрасположенности к нему; • дальнейшие планы, включая доступность услуг по консультированию и оказанию поддержки». 	
	<p>Согласие на лечение новорожденного</p>	
RCP (Королевская коллегия врачей Лондона)	<p>«Серьезные обследования или лечение детей следует выполнять только при наличии информированного согласия их родителей».</p>	Улучшение обмена информацией между врачами и пациентами: Отчет Рабочей группы (Improving Communication Between Doctors and Patients: A report of a working party, 1997) (London: RCP). Использовано с разрешения RCP.
DH (NSF) (Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)	<p>«Больницы должны следовать руководству Министерства здравоохранения по вопросам согласия и ответственному докладу о работе с детьми. Политика фондов в отношении согласия должна специально учитывать потребности детей и молодых людей. Процедура получения согласия ... — необходимость разрешения ситуации, в которой медицинские работники считают конкретное лечение необходимым, возможно, спасающим жизнь ребенка, но родители отказываются давать согласие».</p>	Правильный старт: Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: Стандарт больницы услуг (Getting the right start: National Service Framework for Children: Standard for Hospital Services (2003), доступно по ссылке: http://www.dh.assetroot/04/06/7_2/51/04067251.pdf , проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.
	<p>— кто дает и что делать, если они недоступны или недееспособны</p>	
ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)	<p>Согласие следует получать у того, кто отвечает за выполнение родительских обязанностей, обычно это родители. «Однако в неонатальной практике нередки случаи, особенно вскоре после родов, когда нет никого, кто мог бы дать согласие, и врачу приходится начинать лечение [не имея на это согласия]. Впоследствии всегда должна быть возможность обосновать эти действия перед родителями и заверить их в том, что это было предпринято в наилучших интересах ребенка». «В экстренных случаях, если согласие не может быть получено, например, в силу того, что тот, кто несет родительскую ответственность, отсутствует или родители очень сильно волнуются и не способны дать обоснованное информированное согласие, лечение может быть начато на законных основаниях, если врачи считают, что оно отвечает наилучшим интересам ребенка».</p>	Согласие на неонатальную клиническую помощь: основные практические рекомендации (Consent in Neonatal Clinical Care: Good Practice Framework, 2004), доступно по ссылке: http://www.barmt.org/publications/ , проверено 17 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.
RCM (Королевский колледж акушеров)	<p>«Обследование новорожденного ребенка следует всегда проводить в присутствии матери после получения ее согласия, и всегда оно должно сопровождаться исчерпывающим объяснением процедуры, причины ее проведения и результатов».</p>	Основанные на доказательных данных рекомендации по оказанию акушерской помощи в родах: практическое руководство для акушеров (Evidence Based Guidelines for Midwifery-Led Care in Labour: Midwifery Practice Guidelines, 2005), доступно по ссылке: http://www.rcm.org.uk/data/education/data/_Toc89671202 , проверено 22 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCM.

Организация	Рекомендации	Ссылки
DH (Департамент здравоохранения)	<p>В руководстве для родителей приводится следующая информация: «Родители имеют право давать согласие на лечение от имени детей, по отношению к которым имеют родительские обязанности. «Матери автоматически имеют родительские обязанности по отношению к своим детям». Отцы также имеют родительские обязанности, если они были женаты на матери во время зачатия или рождения ребенка ... Отцы, которые не были женаты, не имеют родительских обязанностей по отношению к своему ребенку автоматически, но могут получить их по постановлению суда или по «соглашению о родительских обязанностях». Лица, присматривающие за вашим ребенком, например няни или бабушки и дедушки, не имеют родительских обязанностей, но вы можете, если хотите, уполномочить их принимать медицинские решения за вашего ребенка».</p>	<p>Согласие — что вы имеете право ожидать: руководство для родителей (Consent — What You Have a Right to Expect: a Guide for Parents, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/73/53/04117353.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
DH (Департамент здравоохранения)	<p>В более подробной публикации представлена следующая информация: «К лицам, имеющим «родительские обязанности», также относятся: «назначенный по закону опекун ребенка», «местные органы опеки, назначенные решением суда об установлении опеки», и «местные органы опеки или другое уполномоченное лицо, указанное в судебном приказе о защите прав ребенка в экстренных ситуациях».</p> <p>Согласие на лечение необходимо получить у лица, имеющего родительские обязанности по отношению к ребенку, если только это не экстренная ситуация, когда было бы неразумно ждать.</p> <p>Законом разрешено проводить лечение, которое необходимо немедленно, на том основании, что оно отвечает наилучшим интересам ребенка, в случаях если нет никого, кто может дать согласие, либо если лицо, уполномоченное дать согласие, не может это сделать, поскольку испытывает стресс или находится в недееспособном состоянии.</p> <p>Если мать моложе 16 лет, «она сможет дать согласие, имеющее юридическую силу, на лечение своего ребенка, только если она обладает «лечебной компетенцией» (Gillick competent) — термин, используемый в медицинском законодательстве для определения возможности ребенка до 16 лет самостоятельно дать согласие на лечение без привлечения родителей. — Примеч. пер.) принимать требуемое решение».</p>	<p>Получение согласия — работа с детьми (Seeking Consent — Working with Children, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/72/04/04067204.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
BMA (Британская медицинская ассоциация)	<p>«Лица, имеющие родительские обязанности по отношению к ребенку или подростку, имеют юридическое и моральное право давать или приостанавливать согласие на лечение. Как правило, их решение будет определяющим, если только оно не находится в противоречии с толкованием тех, кто обеспечивает соблюдение наилучших интересов ребенка».</p>	<p>Неназначение и прекращение лечения для искусственного продления жизни: Рекомендации по принятию решений (Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment — Guidance for decision making, 2001) (London: BMJ Books).</p>
BMA (Британская медицинская ассоциация)	<p>«Согласие на лечение ребенка может дать лицо, выполняющее родительские обязанности в его отношении. «Однако если лечение требуется в экстренном порядке и в доступности нет никого, выполняющего «родительские обязанности», врачи могут проводить лечение, отвечающее наилучшим интересам молодого человека». Приведено определение того, кто имеет «родительские обязанности», соответствующее тому, что дано Департаментом здравоохранения (см. выше). Кроме того, разъясняется, что «следует обратиться за юридической консультацией в случае сомнений в том, что лицо, дающее согласие, имеет на это законное право».</p>	<p>Сборник рекомендаций по получению согласия (Consent Tool Kit, 2nd Edition, 2003), доступно по ссылке: http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/consenttk2/\$file/toolkit.pdf, проверено 23 ноября 2005 г.</p>
GMC (Главный медицинский совет)	<p>«Лицо, ответственное за выполнение родительских обязанностей, может давать согласие на проведение обследования или на лечение, которые отвечают наилучшим интересам ребенка. Это лицо также может отказываться от любых вмешательств, если посчитает, что отказ будет отвечать наилучшим интересам ребенка, но вы не обязаны соглашаться с таким отказом и для принятия решения можете обратиться в суд. В экстренной ситуации, когда вы считаете, что в наилучших интересах ребенка продолжить лечение, вы можете сделать это при условии, что ваши действия ограничены тем лечением, которое разумно требуется в этой чрезвычайной ситуации».</p> <p>«Если не удастся разрешить разногласия к общему удовлетворению, следует проконсультироваться с более опытными коллегами и при необходимости получить юридическую консультацию о необходимости обратиться в суд».</p>	<p>Получение согласия пациента: этические соображения (Seeking Patients' Consent: The ethical considerations, 1998), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent.asp, проверено 23 ноября 2005 г.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
<p>— ситуации, в которых требуется согласие</p>		
<p>ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)</p>	<p>«Получение достоверного согласия является юридическим и этическим требованием для каждого пациента перед осмотром и началом всех обследований и лечения». В зависимости от характера вмешательства и связанных с ним рисков допустимым считается получение прямого и подразумеваемого согласия. К памяти прилагается список распространенных вмешательств в неонатальный период и информация о том, следует ли требовать прямого или подразумеваемого согласия. Например, прямое (явное) согласие следует получить для проведения биопсии, хирургической операции и генетического тестирования, в то же время для осмотра и наблюдения за состоянием пациента, рентгенографии и переливания крови оно, как правило, не требуется.</p>	<p>Согласие на неонатальную или клиническую помощь: основные практические рекомендации (Consent in Neonatal Clinical Care: Good Practice Framework, 2004), доступно по ссылке: http://www.barm.org/publications/, проверено 17 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.</p>
<p>DN (Департамент здравоохранения)</p>	<p>Согласие требуется для оказания любой медицинской помощи ребенку — от помощи в одевании до проведения серьезной операции. «Иногда во время операции может выясниться, что для ребенка будет полезной дополнительная процедура, согласие на которую получено не было». Прежде чем продолжить, вам следует получить дополнительное согласие, если только связанная с этим задержка не подвергнет риску жизнь или здоровье ребенка».</p>	<p>Получение согласия — работа с детьми (Seeking Consent — Working with Children, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/72/04/04067204.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
<p>— характер требуемого согласия</p>		
<p>ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)</p>	<p>В зависимости от характера вмешательства необходимо прямое или подразумеваемое согласие. Все процедуры должны быть разъяснены родителям и поняты ими. Родителям должна быть предоставлена информация о последствиях и возможных вариантах в случае отказа дать согласие, и они должны понимать, что могут отозвать согласие на еще не выполненные вмешательства. «Согласие может быть письменным, устным или подразумеваемым». «Документально подтвердить согласие на выполнение обычных процедур и процедур с низким уровнем риска обычно не требуется». «Если лечение сложное или связано со значительными рисками или с побочными эффектами, необходимо получить прямое согласие; рекомендуется подписать его».</p>	<p>Согласие на неонатальную или клиническую помощь: основные практические рекомендации (Consent in Neonatal Clinical Care: Good Practice Framework, 2004), доступно по ссылке: http://www.barm.org/publications/, проверено 17 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.</p>
<p>DN (Департамент здравоохранения)</p>	<p>В родоуходе для родителей приведена следующая информация: Согласие бывает разным в зависимости от вмешательства. В качестве примера «простого» согласия приводятся уговоры малолетнего ребенка открыть рот, чтобы врач мог осмотреть его горло. «Для чего-то более сложного, например для операции, вас [пациента]... попросят подписать форму согласия на лечение».</p>	<p>Согласие — что вы имеете право ожидать: руководство для родителей (Consent — What You Have a Right to Expect: a Guide for Parents, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/73/53/04117353.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
<p>DN (Департамент здравоохранения)</p>	<p>В более подробной публикации представлена дополнительная информация. «Чтобы согласие было достоверным, дающее согласие лицо (ребенок или родитель) должно:</p> <ul style="list-style-type: none"> • быть способным принять это конкретное решение (быть дееспособным); • действовать добровольно (не под чьим-то давлением или по принуждению); • получить достаточно информации, которая позволит принять это решение». Информация должна включать: <ul style="list-style-type: none"> • преимущества и риски, связанные с предложенным лечением; • что будет входить в лечение; • какими могут быть последствия, если не проводить этого лечения; • какие альтернативы могут быть доступны; • какие практические последствия для их жизни будет иметь проведение или непроведение лечения». 	<p>Получение согласия — работа с детьми (Seeking Consent — Working with Children, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/72/04/04067204.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
GMC (Главный медицинский совет)	<p>«Чтобы определить, было ли данное пациентами согласие на какое-либо предложенное исследование или лечение информированным, вам следует обсудить, насколько хорошо они поняли детали и последствия того, что предлагается, а не просто принять во внимание форму, в которой они выразили или подписали свое согласие».</p> <p>Согласие может быть выражено в устной или в письменной форме либо может подразумеваться. Письменное согласие следует получать в случаях, когда:</p> <ul style="list-style-type: none"> • лечение или процедура сложные или связаны с существенными рисками и/или побочными эффектами; • оказание клинической помощи не является основной целью обследования или осмотра; • могут быть серьезные последствия для работы, социальной или личной жизни пациента; • лечение является частью исследовательской программы. 	<p>Получение согласия пациента: этические соображения (<i>Seeking Patients' Consent: The ethical considerations</i>, 1998), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent.asp, проверено 23 ноября 2005 г.</p>
<p>— если родители не согласны с врачами или друг с другом</p>		
ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)	<p>Если родители не дают или отзывают согласие и врачи считают, что это не отвечает интересам ребенка, врачи «должны обсудить это с родителями, и, возможно, потребуются консультации — в первую очередь от руководства больницы и/или от социальных служб».</p>	<p>Согласие на неонатальную клиническую помощь: основные практические рекомендации (<i>Consent in Neonatal Clinical Care: Good Practice Framework</i>, 2004), доступно по ссылке: http://www.barm.org/publications/, проверено 17 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.</p>
ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)	<p>«Когда между родителями нет согласия или когда они не принимают советы своего врача о неназначении и прекращении оказания помощи, лечение следует продолжать до тех пор, пока изменения в состоянии ребенка или дальнейшие консультации и обсуждения не сделают ситуацию яснее. Обращаться с этой проблемой в суд следует только в крайнем случае и в исключительных обстоятельствах, когда все другие возможности исчерпаны».</p>	<p>Плод и новорожденный ребенок на грани жизнеспособности: Практическое руководство (<i>Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A Framework for Practice</i>, 2000), доступно по ссылке: http://www.barm.org/media/documents/publications/threshold.pdf, проверено 24 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.</p>
DH (Департамент здравоохранения)	<p>В руководстве для родителей поясняется, что медицинские работники, как правило, не могут продолжать лечение, если родители не дают согласия; это руководство призывает родителей продолжать обсуждение с медицинскими работниками, чтобы достичь согласия. При возникновении разногласий в редких случаях родители или медицинские работники могут передать дело в суд.</p>	<p>Согласие — что вы имеете право ожидать: руководство для родителей (<i>Consent — What You Have a Right to Expect: a Guide for Parents</i>, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetroot/04/11/73/53/04117353.pdf, проверено 22 ноября 2005 г.</p>
DH (Департамент здравоохранения)	<p>В более подробной публикации представлена следующая информация.</p> <p>«Согласия любого лица, имеющего родительские обязанности, достаточно для лечения на законном основании, даже если другое лицо, имеющее родительские обязанности, не согласо. По возможности следует достичь согласия между лицами, имеющими родительские обязанности». Тем не менее в руководстве говорится, что существует небольшое количество важных решений, которые не должны приниматься одним лицом, имеющим родительские обязанности, против желания другого.</p>	<p>Получение согласия — работа с детьми (<i>Seeking Consent — Working with Children</i>, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetroot/04/06/72/04/04067204.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use License.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
ВМА	<p>«В тех случаях, когда предлагаемое вмешательство является спорным, желательно, чтобы между родителями было согласие. Если достигнуть его невозможно, следует обратиться за этической и правовой консультацией. Суды постановили, что существует небольшая группа спорных процедур, таких как обрезание младенцев мужского пола по немедицинским причинам, которые должны проводиться только с согласия обоих родителей или с разрешения суда».</p> <p>«Если родитель отказывается дать согласие на тестирование [на ВИЧ], а врач считает, что мнение этого человека необходимо, например, потому, что он (или она) может быть причиной заражения ребенка, врач должен принять решение, что важнее: медицинский интерес ребенка или желания этого человека, имеющего родительские обязанности. Если обследование необходимо по медицинским показаниям, но родители отказываются дать согласие, следует обратиться за юридической консультацией. Главный медицинский совет (GMC) также рекомендует врачам проконсультироваться с опытными коллегами».</p>	<p>Сборник рекомендаций по получению согласия (Consent Tool Kit, 2nd Edition, 2003), доступно по ссылке: http://www.bma.org.uk/apr.nsf/Content/consentkt2/\$file/toolkit.pdf, проверено 23 ноября 2005 г.</p>
Порог жизнеспособности		
RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)	<ul style="list-style-type: none"> • «Оказание медицинской помощи плоду и новорожденному ребенку, находящемуся на пороге жизнеспособности, должно осуществляться в соответствии с Практическим руководством Британской ассоциации перинатальной медицины». • Ответственность за оформление регистрационной записи также описано для случаев, когда ребенок не выживает: • если ребенок родился на акушерском сроке менее 24 недель и не дышал или не демонстрировал никаких признаков жизни, регистрировать его не требуется, и похороны могут состояться после того, как врач или акушерка констатируют, что ребенок родился до установленного законом возраста жизнеспособности; • если ребенок родился на акушерском сроке более 24 недель и не дышит или не демонстрирует никаких признаков жизни, ребенок считается мертворожденным и его необходимо зарегистрировать; • если ребенок родился живым, но впоследствии умер, то независимо от акушерского возраста регистрируют и рождение, и смерть». 	<p>Аборт на позднем сроке, жизнеспособность плода и регистрация рождения и смерти: Дополнительные вопросы (Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths, 2001), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549, проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)	<p>«Дети, родившиеся на акушерском сроке от 22 до менее чем 28 недель (вес соответствует приблизительно от 500–1000 г), считаются находящимися «на грани жизнеспособности», хотя в развитых странах этот термин чаще используется в отношении детей, родившихся на акушерском сроке менее 26 недель».</p> <p>«Возрастающий потенциальный риск остаточной нетрудоспособности или ранней смерти в связи со снижением акушерского возраста (особенно на сроке менее 26 недель) порождает серьезные этические дилеммы в отношении оказания целесообразной медицинской помощи».</p> <p>Сюда относятся вопросы о том, целесообразно ли плановое родоразрешение по показаниям плода, или после рождения ребенку следует проводить интенсивную терапию, либо, наоборот, более правильным будет симптоматическая терапия (тепло, питание через рот и контакт «кожа-к-коже»)».</p> <p>«Решения об оказании медицинской помощи должны приниматься на основании того, что, по мнению родителей, и их медицинских консультантов, отвечает наилучшим интересам ребенка независимо от пола ребенка или от религиозных, эвгенических, демографических либо финансово-экономических факторов».</p> <p>«Медицинский персонал обязан информировать родителей о вероятных клинических исходах, вытекающих из решений, в принятии которых должны участвовать родители. Консультации должны быть объективными и достоверными. Какое бы лечение ни предлагалось, родители могут иметь нереалистичные ожидания не только в отношении того, что является возможным с медицинской точки зрения, но и в отношении перспектив своего ребенка на будущее».</p> <p>«Смертность и заболеваемость в перинатальный период, а также будущий исход тесно связаны с акушерским возрастом ребенка при рождении».</p>	<p>Плод и новорожденный ребенок на грани жизнеспособности: Практическое руководство (Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A Framework for Practice, 2000), доступно по ссылке: http://www.barm.org/media/documents/publications/threshold.pdf, проверено 24 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>«Необходима согласованная политика дородовой оценки предполагаемой даты родов. Как правило, она основана на измерениях, выполненных на УЗИ на раннем сроке беременности, и менструальном анамнезе. Физическое обследование ребенка после рождения может привести к пересмотру первоначальной оценки. Это следует заранее объяснить родителям, которые в противном случае могут прийти в замешательство или подумать, что произошла ошибка».</p> <p>«Перинатальная бригада должна быть осведомлена о современных национальных статистических данных по показателям младенческой смертности и заболеваемости в зависимости от акушерского возраста, а также о результатах аудита на местах. Они должны включать данные о частоте и тяжести функциональных нарушений у тех, кто выжил, в возрасте двух лет и старше».</p> <p>«За детьми, родившимся на грани жизнеспособности, необходимо внимательно наблюдать как минимум в течение двух (лучше пяти) лет, с тем чтобы выявить функциональные нарушения, а также для того, чтобы можно было наблюдать последствия».</p>	
	<p>Реанимация новорожденных</p> <p>RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)</p> <p>«С профессиональной точки зрения допустимо не пытаться поддерживать жизнь плода, находящегося за порогом жизнеспособности. Крайне важно различать физиологические движения и признаки жизни, а также знать, что наблюдаемые движения могут иметь рефлекторную природу и необязательно являются признаками жизни или жизнеспособности».</p>	<p>Аборт на позднем сроке, жизнеспособность плода и регистрация рождения и смерти: <i>Дополнительные вопросы (Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths, 2001)</i>, доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549, проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
	<p>RCPCH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)</p> <p>«Реанимация новорожденных почти всегда должна проводиться в родильном отделении, особенно если предварительно это не обсуждалось».</p> <p>«В экстренных случаях всегда необходимо сначала провести лечение для поддержания жизни и посмотреть его, когда будет достаточно информации: станет известно мнение более опытных коллег или после изменения клинического состояния, или в свете результатов обследования».</p>	<p>О неназначении или прекращении лечения для искусственного поддержания жизни у детей: <i>Практическое руководство, 2-е изд. (Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice, 2nd Edition, 2004)</i>, доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
	<p>RCM (Королевский колледж акушеров)</p> <p>Отсылает акушеров к руководствам Совета Соединенного Королевства по реанимации (см. ниже).</p>	<p>Основные на доказательных данных рекомендации по оказанию акушерской помощи в родах: <i>Практическое руководство для акушеров (Evidence Based Guidelines for Midwifery-Led Care in Labour: Midwifery Practice Guidelines, 2005)</i>, доступно по ссылке: http://www.rcm.org.uk/data/education/data/_Toc89671202, проверено 22 ноября 2005 г.</p>
	<p>ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)</p> <p>«После консультирования по поводу вероятного прогноза некоторые родители, возможно, пожелают заблаговременно дать разрешение на отказ от реанимации и интенсивной помощи в отношении ребенка, находящегося за гранью жизнеспособности. Такое разрешение не может считаться обязательным для медицинского персонала, хотя их пожелания будут приняты во внимание. Например, новорожденный ребенок может оказаться более развитым (доношенным) и жизнеспособным, чем ожидалось».</p> <p>«В силу сложности и серьезности управленческих решений, касающихся целесообразности реанимации и проведения интенсивной терапии, рождение ребенка с пороговой жизнеспособностью следует рассматривать как серьезную чрезвычайную ситуацию, которая требует присутствия в родильном зале очень опытных акушеров и педиатров». «Возможно, было бы целесообразно проводить интенсивную терапию для младенцев с пороговой жизнеспособностью при рождении до тех пор, пока ход лечения ребенка и дальнейшие консультации с родителями не прояснят вопрос о том, стоит ли продолжать оказание медицинской помощи в этом виде или отказаться от нее».</p>	<p>Плод и новорожденный ребенок на грани жизнеспособности: <i>Практическое руководство (Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A Framework for Practice, 2000)</i>, доступно по ссылке: http://www.bartm.org/media/documents/publications/threshold.pdf, проверено 24 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
Совет Соединенного Королевства по реанимации (Resuscitation Council UK)	<p>Из перечня руководств BARM ссылается также на публикацию Thames Regional Perinatal Group — Рождение крайне недоношенных детей (на акушерском сроке 22–26 недель): Практическое руководство (Guidelines Relating to the Birth of Extremely Immature Babies (22–26 Weeks Gestation), 2000), доступно по ссылке: http://www.barm.org/media/documents/publications/immature.pdf, проверено 24 ноября 2005 г.</p> <p>«Поддержка жизни у новорожденного направлена на оказание помощи [новорожденным] детям, испытывающим затруднения с дыханием), она включает следующие: новорожденного вытирают и укрывают для сохранения тепла, выполняют оценку потребности в других вмешательствах, раскрытие дыхательных путей, раздувание легких, искусственное дыхание, закрытый массаж сердца (компрессия грудной клетки) и очень редко введение лекарственных препаратов». Приводится схема (алгоритм) процедур поддержания жизни у новорожденного. Если ребенок не дышит, врачам следует контролировать дыхательные пути и поддерживать дыхание; если это не дает результата, рекомендуются дальнейшие действия.</p>	<p>Руководство по реанимации новорожденных (Newborn Life Support Resuscitation Guidelines, 2000), доступно по ссылке: http://www.resus.org.uk/pages/nls.htm, проверено 22 ноября 2005 г.</p>
DH (NSF) (Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)	<p>«Один из стандартов, который должен быть достигнут к 2014 году: Весь персонал, обслуживающий рожиц или занимающийся новорожденными детьми, независимо от места родов, прошел обучение по поддержанию жизнедеятельности в неонатальный период и имеет современные навыки по методам неонатальной реанимации и по тепловой защите младенцев при реанимации».</p>	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: стандарты, касающиеся беременности (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Maternity Standard, 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4089101&chk=Kuk%2BDw, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
<p>Неназначение и прекращение лечения</p> <p>RCPCH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)</p>	<p>«Основа всего проводимого лечения ... заключается в том, что оно должно отвечать наилучшим интересам ребенка».</p> <p>«Существуют некоторые обстоятельства, при которых продолжать попытки вылечить либо явно бесполезно, либо это причиняет ребенку невыносимые страдания. Специалисты, обученные восстанавливать здоровье, часто думают, что не справились с пациентами, чьи проблемы сохраняются, несмотря на активное лечение. Однако в некоторых обстоятельствах продолжение лечения с целью искусственного поддержания жизни означает оказание помощи, которая больше не отвечает наилучшим интересам ребенка».</p> <p>«Консультативная комиссия по этике Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей выделяет пять категорий, для которых может быть целесообразным неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни и оказание помощи переориентируется на достижение других целей.</p> <p>Ниже перечислены эти пять категорий:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ребенок с мертвым мозгом. Постоянное вегетативное состояние. Безнадёжная ситуация. Лечение бессмысленно. Ситуация невыносима. <p>«В ситуациях, которые не подходят под эти пять категорий, или когда существует неопределенность относительно степени будущего ухудшения, или есть разногласия, жизнь ребенка всегда должна быть защищена наилучшим возможным способом».</p>	<p>О неназначении или прекращении лечения для искусственного поддержания жизни у детей: Практическое руководство, 2-е изд. (Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice, 2nd Edition, 2004), доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/resent_publications/Withholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>«Неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни не означает, что ребенку не будет оказываться помощь. Скорее это свидетельствует о смещении акцента на сторону паллиативной помощи; это гарантирует, что остаток жизни ребенка будет максимально комфортным».</p> <p>«С этической точки зрения неназначение и прекращение терапии эквивалентны, но эмоционально они иногда далеки друг от друга». Если с самого начала было принято решение, что любое лечение, за исключением паллиативной помощи, не будет отвечать интересам ребенка, тогда это решение требует, чтобы не предпринималось никаких действий по реанимации. С другой стороны, если решение принято после начала лечения, направленного на продление жизни, такое решение приведет к изменению плана на лечение с активным прекращением лечения для искусственного поддержания жизни и с акцентом на оказание паллиативной помощи. Некоторые педиатры и родители находят второй вариант психологически и эмоционально более сложным, но, с другой стороны, в этой ситуации родителям может быть легче поверить, что было сделано все возможное.</p> <p>«В экстренных случаях всегда необходимо сначала провести лечение для поддержания жизни и посмотреть его, когда будет достаточно информации: станет известно мнение более опытных коллег или после изменения клинического состояния, или в свете результатов обследований. Обсуждаются три базовых принципа, применимых к этой ситуации: Врачебный долг (обязанность оказывать помощь) и партнерство по оказанию помощи. Юридическая (правовая) обязанность. Уважение к правам ребенка».</p>	
<p>ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)</p>	<p>Если в отношении плода с пороговой жизнеспособностью принято решение о плановом родоразрешении или о неназначении или прекращении неонатальной помощи для искусственного поддержания жизни, все предпринятые действия и их причины, а также течение болезни ребенка и мнения родителей должны быть тщательно задокументированы медицинской бригадой.</p> <p>«Дети, искусственное поддержание жизни которым не назначено или прекращено, должны оставаться в тепле, их следует кормить через рот и обращаться с ними с состраданием и любовью (оказывать паллиативную помощь). Их родителей следует поощрять к тому, чтобы они проводили со своими детьми как можно больше времени. В это тяжелое для них время следует оказывать им всяческую поддержку».</p>	<p>Плод и новорожденный ребенок на грани жизнеспособности: Практическое руководство (Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A Framework for Practice, 2000), доступно по ссылке: http://www.bapm.org/media/documents/publications/threshold.pdf, проверено 24 ноября 2005 г. Использовано с разрешения BAPM.</p>
<p>ВМА (Британская медицинская ассоциация)</p>	<p>В руководстве ВМА говорится, что этические рамки, лежащие в основе предоставления или продолжения лечения подростков, молодых людей и взрослых, должны применяться и к маленьким детям. Основопологающий принцип заключается в том, что лечение должно приносить пациенту пользу (отвечать наилучшим интересам ребенка). При наличии обоснованной неопределенности в отношении возможной пользы лечения, направленного на поддержание жизни, ВМА рекомендует презюмировать в пользу его начала. Критерии для определения наилучших интересов ребенка включают следующее: есть ли у ребенка потенциал для развития осознанности; способности к взаимодействию и способности к самостоятельным действиям, а также будет ли ребенок испытывать сильную неустрашимую боль и страдания.</p> <p>«Несмотря на то что с точки зрения эмоций может быть легче не назначать лечение, чем прекращать уже начатое, между двумя этими действиями нет ни правовых, ни нравственно значимых различий».</p>	<p>Неназначение и прекращение лечения для искусственного поддержания жизни — Рекомендации по принятию решений (Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment — Guidance for decision making, 2001) (London: BMJ Books).</p>
<p>ГМС (Главный медицинский совет)</p>	<p>Приводятся основополагающие принципы и базовые практические рекомендации для врачей, сталкивающихся с решениями о неназначении и прекращении лечения, направленного на поддержание жизни. К важнейшим принципам относится уважение к человеческой жизни, к наилучшим интересам пациента и обязанность сохранять здоровье пациента. Даны конкретные рекомендации по искусственному питанию и восполнению потери жидкости, а также по сердечно-легочной реанимации.</p>	<p>Неназначение и прекращение лечения, направленного на поддержание жизни: как принимать правильные решения (Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good Practice in Decision-making, 2003), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/standards/withholding_lifeprolonging_guidance.aspx#introduction, проверено 23 ноября 2005 г.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>В руководстве также высказываются озабоченность по поводу начала и последующего прекращения лечения:</p> <p>«Несмотря на то что медицинскому персоналу и близким пациента может быть эмоционально сложнее принять лечение, чем принять решение вообще не назначать его, это не должно использоваться как причина для отказа от начала лечения, которое может принести пациенту определенную пользу.</p> <p>В тех случаях, когда принято решение о том, что лечение не отвечает интересам пациента, не существует никаких этических или юридических обязательств по его проведению, и, следовательно, нет необходимости проводить различие между отказом от лечения и его прекращением».</p> <p>«Если пациент не способен принимать решения о лечении, тогда как существует правдоподобная степень неопределенности относительно проведения конкретного лечения, то лечение, которое может принести пациенту определенную пользу, должно быть начато и проводиться до тех пор, пока не будет возможности сделать более объективную оценку.</p> <p>Необходимо четко объяснить всем, кто участвует в уходе за пациентом, что лечение будет пересмотрено и позднее может быть отменено, если окажется неэффективным или слишком обременительным для пациента».</p> <p>«Это особенно важно в ситуациях, когда требуется время для консультаций и более детальной оценки, в экстренных ситуациях, а также когда есть сомнения в тяжести заболевания, вероятности выздоровления или в способности конкретного лечения принести пациенту пользу».</p> <p>В отношении детей приведены следующие рекомендации:</p> <ul style="list-style-type: none"> • «Все советы в настоящем буклете ... также применимы к принятию решений в случаях, касающихся детей. • Сюда относятся недоношенные дети и дети с функциональными нарушениями, и решения в этих случаях могут быть особенно сложными для всех участников. • Во всех случаях вы и другие лица, участвующие в принятии решений от имени ребенка, обязаны рассмотреть вопрос о том, что отвечает наилучшим интересам ребенка, основываясь на оценке преимуществ, тягот лечения и рисков для ребенка. • Когда ребенок не способен принимать свои собственные решения, вам следует иметь в виду, что на разрешение, данное одним лицом, имеющим родительские обязанности, не может быть наложен запрет из-за отказа другого лица, также имеющего родительские обязанности. В таких обстоятельствах вы должны сделать все возможное в интересах ребенка, чтобы попытаться достичь согласия между лицами, имеющими родительские обязанности. <p>Важно, чтобы вы действовали деликатно и совместно с ребенком (если это возможно), с теми, кто имеет родительские обязанности по отношению к ребенку, с членами медицинской бригады и с другими лицами, обеспечивающими уход, и стремились достичь с ними согласия относительно наилучшего варианта действий.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Если между лицами, имеющими родительские обязанности, и медицинским персоналом существуют разногласия и их невозможно успешно разрешить посредством неформального рассмотрения, следует обратиться за юридической консультацией о получении судебного решения. • Если никто из тех, кто имеет родительские обязанности, не желает дать разрешение на лечение, вам следует признавать их отказ и действовать соответственно, если только не будет получено решение суда». 	

Организация	Рекомендации	Ссылки
<p>Принятие решений и предоставление информации</p> <p>RCM (Королевский колледж акушеров)</p> <p>RCPCH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)</p>	<p>«Один из важнейших принципов оказания акушерской помощи — право беременной женщины на получение достоверной информации и участие в принятии решений об оказании помощи ей самой и ее ребенку.</p> <p>Невниманье к качеству этой информации и слишком оптимистичный взгляд на вмешательство может иметь серьезные ятрогенные последствия, повлечь ненужные затраты и рост неудовлетворенности».</p> <p>«Уважение к пожеланиям женщины и ее участие в принятии решений крайне важны для оказания помощи во время беременности и родов».</p> <p>«Родители обязаны действовать от лица ребенка и в наилучших интересах ребенка. Родители всегда будут участвовать в оказании помощи и принятии решений».</p> <p>В конечном итоге, клиническая бригада несет коллективную моральную ответственность за принятие решений, что является выражением их моральных и юридических обязанностей как медицинских работников».</p> <p>«Однако могут возникнуть обстоятельства, при которых может быть полезной независимая консультация с другими врачами или комиссией по этике».</p> <p>«Для многих важных медицинских решений требуется второе мнение — по юридическим причинам и в целях клинического контроля качества. Например, при прерывании беременности, смерти ствола мозга. Согласно закону, получение второго мнения в отношении целесообразности прекращения лечения для искусственного поддержания жизни не требуется, но возможны обстоятельства, при которых второе мнение подчеркнет правильность процедуры принятия решений».</p>	<p>Основанные на доказательных данных рекомендации по оказанию акушерской помощи в родах: практическое руководство для акушеров (Evidence Based Guidelines for Midwifery-Led Care in Labour: Midwifery Practice Guidelines, 2005), доступно по ссылке: http://www.rcm.org.uk/data/education/data/_Toc89671202, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCM.</p> <p>О незначении или прекращении лечения для искусственного поддержания жизни у детей: <i>Практическое руководство, 2-е изд. (Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice, 2nd Edition, 2004)</i>, доступно по ссылке: http://www.rcrch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
<p>RCP (Королевская коллегия врачей Лондона)</p>	<p>«В клинической медицине основу сбора точного анамнеза, постановки диагноза и благополучных исходов составляет обмен информацией между врачом и пациентом. Хорошее общение, несомненно, способствует повышению уровня знаний пациентов о заболевании и оказании медицинской помощи».</p> <p>«Нюда в изложении и получении информации участвует другое лицо (и у молодых, и у пожилых пациентов), существует некоторая опасность, что в фактическое описание проблем пациента попадут собственные представления и тревоги лица, осуществляющего уход. Отношения врача, осуществляющего уход лица и пациента уязвимы, они могут быть переполнены эмоциями из-за надежд на молодых и опасениями за пожилых. Поэтому крайне важно давать точные пояснения относительно обследования и лечения ... Важно понимать, что у лиц, осуществляющих уход, есть собственные потребности, и нужно относиться к ним с пониманием».</p>	<p>Улучшение обмена информацией между врачами и пациентами: <i>Отчет Рабочей группы (A report of a working party, 1997)</i> (London: RCP). Использовано с разрешения RCP.</p>
<p>DH (NSF) Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям</p>	<p>«Матерям следует оказывать поддержку и предоставлять информацию, которая необходима, чтобы сделать лучший выбор для себя и своего ребенка. Необходимо выслушивать детей, подростков и беременных женщин, а также привлекать их к принятию решений об оказании им помощи».</p> <p>«Большинство женщин захотят принять активное участие в планировании помощи, которая будет им оказана. Многие захотят участвовать в принятии решений о том, какой вид оказания помощи или предложения по скринингу лучше всего отвечает их потребностям и пожеланиям, а также разделить ответственность за ведение беременности в сотрудничестве с медицинскими работниками». Предполагается, что поставщики услуг по охране материнства должны обеспечить следующее:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Беременной женщине предоставлять четкую информацию об оказании помощи до родов, после родов и о скринингах; • «Женщинам предоставлять достаточно времени между ознакомлением с информацией и принятием решения, чтобы обдумать полученную информацию, рассмотреть свои варианты и при желании найти дополнительную информацию и получить консультацию»; 	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Maternity Standard, 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ChildrenServices/ChildrenServicesInformation/ChildrenServicesInformationArticle/fs/en?CONTENT_ID=4089111&chk=U8Ecln, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>«Помимо поддержки и консультирования женщины, службы охраны материнства стараются привлекать отцов». «То, каким образом медицинские работники преподносят плохие или «сложные» новости, является важным фактором восприятия и понимания, а также того, как с этим будут справляться. Сообщать такие новости детям и родителям следует деликатно и не торопясь, там, где никто не помешает. Родители постоянно говорят о необходимости получения дополнительной информации. Необходимо выделить время для точных и подробных объяснений, повторить их столько раз, сколько потребуется, и в различных формах, включая письменную, важно также ответить на вопросы».</p>	
DH (Департамент здравоохранения)	<p>«Информацию о рисках лечения следует обсудить как можно раньше, не откладывая это на последний момент, когда будет слишком поздно и не останется времени на обдумывание».</p>	<p>Получение согласия — работа с детьми (Seeking Consent — Working with Children, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/72/04/04067204.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
NICE (Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании)	<p>«Беременным женщинам следует сообщать научно обоснованную информацию и поддержку, чтобы они могли принимать информированные решения, касающиеся оказания им помощи. Это должна быть, в частности, подробная информация о том, где они будут наблюдаться и кто будет оказывать им помощь. Необходимо признавать, что решение вопросов, связанных с выбором женщин, является неотъемлемой частью процесса принятия решений».</p>	<p>Аntenatalная помощь — плановая помощь здоровым беременным женщинам: клиническое руководство, вып. 6 (Antenatal Care: Routine Care For The Healthy Pregnant Woman. Clinical Guideline, 6, 2003), доступно по ссылке: http://www.nice.org.uk/pdf/CG6_ANC_NICEguideline.pdf, проверено 22 ноября 2005 г.</p>
GMC (Главный медицинский совет)	<p>«Вы должны уважать право пациентов на полное участие в принятии решений об оказании им помощи».</p>	<p>Стандарты оказания медицинской помощи (Good Medical Practice, 2001), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/good_medical_practice/index.asp#Relationships%20with%20patients, проверено 23 ноября 2005 г.</p>
GMC (Главный медицинский совет)	<p>«Эффективный обмен информацией — ключ к тому, чтобы пациенты могли принимать обоснованные решения. Вы должны предпринять надлежащие шаги к тому, чтобы выяснить, что пациенты хотят и должны знать о своем заболевании и его лечении. Открытый, полезный диалог такого рода с пациентами ведет к ясности целей и пониманию, а также повышает качество отношений между врачом и пациентом. Он обеспечивает согласованную основу, в рамках которой врач может эффективно реагировать на индивидуальные потребности пациента. Кроме того, пациенты, которые сумели принять верно обоснованные решения, с большей вероятностью будут полностью сотрудничать в ходе одобренного лечения своих заболеваний».</p>	<p>Получение согласия пациента: этические соображения (Seeking Patients' Consent: The ethical considerations, 1998), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/consent.asp, проверено 23 ноября 2005 г.</p>
<p>Исследования и клинические испытания во время беременности и в раннем возрасте</p>		
RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)	<p>«Согласие на участие в научных исследованиях, как правило, не получают во время родов. Исключения делаются, если женщина была полностью информирована перед родами, а также для важных терапевтических исследований, которые не могут быть проведены другим способом и получили полное одобрение комиссии по этике».</p>	<p>Рекомендации по обеспечению стандартов клинической практики, вып. 6: Получение достоверного согласия (Clinical Governance Advice No. 6: Obtaining Valid Consent, 2004), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/resources/Public/pdf/CGA_No6.pdf, проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
RCPCH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)	<p>Рекомендации составлены для «всех, кто участвует в планировании, анализе и проведении исследований с участием детей».</p> <p>«Эти рекомендации базируются на шести принципах:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) научные исследования с участием детей важны для блага всех детей, и их следует поддерживать, поощрять и проводить с соблюдением этических норм; 2) дети — это не маленькие взрослые, у них имеется дополнительный, специфический набор интересов; 	<p>Рекомендации по соблюдению норм этики в медицинских научных исследованиях с участием детей (Guidelines for the ethical conduct of medical research involving children, 2000), Arch Dis Child 82:177-182, доступно по ссылке: http://adc.bmjournals.com/cgi/rapidprint/82/2/177, проверено 23 ноября 2005 г. (требуется подписка). Использовано с разрешения издательской группы BMJ).</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>3) научные исследования следует проводить с участием детей, только если на тот же вопрос не могут дать ответ сопоставимые исследования с участием взрослых;</p> <p>4) процедура научных исследований, которая не направлена непосредственно на благо ребенка-испытуемого, необязательно является неэтичной или незаконной;</p> <p>5) все предложения, предусматривающие медицинские научные исследования с участием детей, должны направляться в комиссию по этике в научных исследованиях;</p> <p>6) от ребенка, родителя или опекуна (в зависимости от обстоятельств) должно быть получено согласие, имеющее законную силу. При получении согласия родителей научные сотрудники должны также запрашивать согласие детей школьного возраста, которые принимают участие в исследованиях.</p> <p>В руководстве признается, что «медицинские научные исследования с участием детей являются важным средством укрепления здоровья и повышения благополучия детей».</p> <p>«Научные исследования и инновационные методы лечения должны проводиться с участием людей только после надлежащих фундаментальных исследований. Научные исследования с участием детей должны проводиться только в том случае, если работа со взрослыми явно невозможна. При возможности выбора возрастной группы предпочтение следует отдать детям более старшего возраста, хотя много ценных научных исследований может быть проведено только с участием детей младшего возраста и новорожденных».</p> <p>Поскольку сложно оценить пользу и вред, дети находятся под большей защитой, если проекты рассматриваются на многих уровнях: научными сотрудниками, финансирующими и научными организациями, комиссиями по этике в научных исследованиях, специалистами по клиническим исследованиям и медсестрами, работающими с детьми-испытуемыми и их родителями».</p> <p>«Если ребенок недостаточно взрослый, чтобы давать согласие, тогда следует получить согласие родителей, имеющее законную силу». «Общим исключением из требования о получении согласия является оказание медицинской помощи в неотложных состояниях. Для улучшения неотложной медицинской помощи хирургической и неонатальной помощи необходимы исследования. Во многих, но не во всех случаях попытки немедленно получить информированное согласие родителей или опекунов на предлагаемые научно-исследовательские процедуры могут быть практически неосуществимыми или бессмысленными». «Таким образом, при условии, что для проекта в целом было получено специальное разрешение комиссии по этике в научных исследованиях, проведение исследования на детях в таких случаях чрезвычайной срочности без получения согласия считается этичным. Вместе с тем вполне возможно, что это все же будет незаконно, если не ожидается, что исследования направлены на благо ребенка, о котором идет речь, хотя передача дела в суд маловероятна. Родители или опекуны и, когда это уместно, ребенок должны быть проинформированы о научном исследовании как можно скорее после его проведения: это требование правил этики и вежливости».</p>	
RCPCH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)	<p>«Все педиатры работают в рамках Хельсинкской декларации и придерживаются ее положений; эта декларация содержит утверждение, что забота об интересах субъекта исследований всегда должна превалять над интересами науки и общества».</p> <p>«Было бы неэтично не проводить важные клинические исследования с участием новорожденных и грудных детей».</p> <p>«Исследования с участием новорожденных и грудных детей следует проводить, только если значимые данные по лечению и оказанию помощи не могут быть получены путем экстраполяции из эквивалентных научных исследований в более старших возрастных группах».</p> <p>«Все протоколы клинических исследований должны быть одобрены надлежащим образом сформированной и независимой Комиссией по этике в научных исследованиях».</p>	<p>Защита информированного участия родителей в клинических научных исследованиях новорожденных и грудных детей: официальная позиция (Safeguarding Informed Parental Involvement in Clinical Research Involving Newborn Babies and Infants: A position statement, 1999) (London: RCPCH).</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
	<p>«Что касается клинических исследований, рекомендуется до начала исследования получить информированное согласие несовершеннолетнего ребенка или согласие родителей грудного ребенка».</p> <p>«Участие грудных детей и детей младшего возраста в должным образом проводимых исследованиях оправдано, потому что в таких исследованиях ученые получают информацию, которая будет лежать в основе лечения следующих поколений». «Все матери, посещающие женские консультации, должны получить информацию, которая помогает понять ценность научных исследований. Эта информация должна быть в письменном виде и может включать следующее: что такое рандомизация; что такое рандомизированное контролируемое исследование; что такое терапевтическое уравнивание (при распределении пациентов по разным терапевтическим группам клинического исследования); чем занимаются Комиссии по этике в научных исследованиях; что такое согласие и как присоединиться и отказаться от участия в научных исследованиях».</p>	<p>Согласие — что вы имеете право ожидать: Руководство для родителей (Consent — What You Have a Right to Expect: a Guide for Parents, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/11/73/53/04117353.pdf, проверено 22 ноября 2005 г.</p>
DH (Департамент здравоохранения)	<p>Существуют различные виды исследований, в которых могут участвовать дети, и все они будут проходить одобрение Комиссии по этике в научных исследованиях, прежде чем ребенка попросят принять в них участие. Некоторые исследования включают новое или отличающееся лечение, и иногда ребенок может получить определенное лечение только в рамках исследования, поскольку оно еще не было достаточно протестировано. Родители должны получить информацию о любом исследовательском проекте, и у них должна быть возможность задать вопросы, прежде чем принимать решение об участии своего ребенка.</p>	<p>Получение согласия — работа с детьми (Seeking Consent — Working with Children, 2001), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/72/04/04067204.pdf, проверено 22 ноября 2005 г.</p>
DH (Департамент здравоохранения)	<p>Представлена более подробная информация. Содержание информации для родителей:</p> <ul style="list-style-type: none"> • на них не оказывают никакого давления, они в любой момент могут отозвать свое согласие, и это никак не повлияет на остальную помощь, которую оказывают ребенку; • если научное исследование представляет собой клинические испытания — характер испытаний и информация, известная на текущий момент, об эффективности и побочных эффектах; • если научное исследование представляет собой рандомизированное контролируемое исследование — информация о том, что их ребенок будет за счет случайного выбора получать обычное лечение, новое лечение или (если применяется) плацебо. Лица, имеющие родительские обязанности, могут дать согласие на проведение ребенку нетерапевтического вмешательства, если оно не противоречит интересам ребенка и будет минимальной нагрузкой на него. 	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: стандарты, касающиеся беременности (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Maternity Standard, 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PublicationsPolicyAndGuidanceArticle/fs/ep?CONTENT_ID=4089101&chk=Kuk%2BDw, проверено: 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
DH (NSF) (Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)	<p>Один из стандартов, который должен быть достигнут к 2014 г.:</p> <p>«Родильные отделения активно участвуют в хорошо спланированных, этически корректных клинических научных исследованиях, направленных на улучшение оказания помощи беременным женщинам, женщинам, которые недавно были беременны, и их детям».</p>	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: Лекарственные средства для детей и подростков (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Medicines for Children and Young People, 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/63/04090563.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
DH (NSF) (Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)	<p>«Имеющиеся данные свидетельствуют о том, что необходимо повысить безопасность лекарственных препаратов, особенно тех, которые применяются у грудных детей и у детей младшего возраста ... В 2004 г. правительство признало необходимость проведения высококачественных исследований среди детей и подростков и приняло решение о создании национальной научно-исследовательской сети для изучения медицинских препаратов для детей».</p>	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: Лекарственные средства для детей и подростков (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Medicines for Children and Young People, 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/09/05/63/04090563.pdf, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
BMA (Британская медицинская ассоциация)	Существует общее мнение, что участие несовершеннолетних в «нетерапевтических» научных исследованиях необязательно является неэтичным при условии, что исследование несет не более чем минимальный риск; оно не вызывает у ребенка никаких страданий; получено согласие родителей и местной Комиссии по этике в научных исследованиях; ребенок не возражает. Тем не менее научные сотрудники должны знать, что этот закон не совсем однозначен и поэтому следует обращаться за юридической консультацией.	Сборник рекомендаций по получению согласия (Consent Tool Kit, 2nd Edition, 2003), доступно по ссылке: http://www.bma.org.uk/a/p.nsf/Content/consenttk2/\$file/tool kit.pdf , проверено 23 ноября 2005 г.
GMC (Главный медицинский совет)	«Если вы принимаете участие в научном исследовании, вы должны в первую очередь заботиться о пациентах и их безопасности. Вы должны убедиться, что независимая комиссия по этике в научных исследованиях дала разрешение, а пациенты дали свое согласие. Все научные исследования должны проводиться честно и добросовестно».	Стандарты оказания медицинской помощи (Good Medical Practice, 2001), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/good_medical_practice/index.asp#Relationships%20with%20patients , проверено 23 ноября 2005 г.
GMC (Главный медицинский совет)	«Научные исследования с участием детей и подростков важны для улучшения их здоровья и подтверждения положительных результатов исследований, проведенных с участием взрослых». «Если к научным исследованиям привлекаются дети и подростки, вы обязаны защищать их этические, физические, психические и эмоциональные права и обеспечивать отсутствие их эксплуатации». На всех этапах всех научных исследований важно тщательно оценивать потенциальную пользу и вред для детей». «Прежде чем проводить какие-либо научные исследования с участием детей и подростков, вы всегда должны убеждаться в том, что получено согласие. Если они не могут самостоятельно дать согласие на лечение, они не должны принимать участие в научных исследованиях без согласия кого-то, кто имеет родительские обязанности».	Научные исследования: Роль и обязанности врачей (Research: The Role and Responsibilities of Doctors, 2002), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/library/research.asp#Children%20and%20young%20people , проверено 23 ноября 2005 г.
MRC (Совет по исследованиям в области медицины)	В руководстве Совета по исследованиям в области медицины обсуждается важность и этичность научных исследований с участием детей, особое внимание уделяется согласию, конфиденциальности, безопасности и экспертизе этических аспектов. В отношении научных исследований с участием детей отмечено следующее: «Для участия детей в научном исследовании необходимо получить информированное согласие родителей/опекуна. Если ребенок тяжело болен и решение о лечении необходимо принять быстро, родители оказываются под большим давлением и сложно получить действительно обоснованное согласие».	Руководство MRC по этике: Медицинские научные исследования с участием детей (MRC Ethics Guide: Medical Research Involving Children, 2004), доступно по ссылке: http://www.mrc.ac.uk/pdf-ethics_guide_children.pdf , проверено 23 ноября 2005 г.
Боль		
RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)	В отчете рассматриваются существующая практика и общепринятые мнения в этой области, обсуждаются медицинские вмешательства с целью диагностики и лечения плода, прерывания беременности и во время родов. Даны три рекомендации: а) «чтобы практикующие специалисты, проводящие диагностику или лечебные хирургические процедуры на плоде на акушерском сроке 24 недели или позже, принимали во внимание требования по обезболиванию и седации плода»; б) «чтобы практикующие специалисты, которые прерывают беременность на акушерском сроке 24 недели или позже, принимали во внимание требования к умерщвлению плода или обезболиванию и седации плода»; в) «чтобы были предприняты дальнейшие исследования в ряде определенных областей».	Восприятие плода: Отчет Рабочей группы (Fetal Awareness: Report of a working party, 1997) (London: RCOG Press). Использовано с разрешения RCOG.
MRC (Совет по исследованиям в области медицины)	Обсуждаются основные рекомендации из отчета Рабочей группы RCOG (Королевского колледжа акушерства и гинекологии) и возможности дальнейших научных исследований в обозначенных областях.	Отчет Экспертной группы MRC по боли у плода (Report of the MRC Expert Group on Fetal Pain, 2001), доступно по ссылке: http://www.mrc.ac.uk/pdf-fetal.pdf , проверено 25 ноября 2005 г.

Организация	Рекомендации	Ссылки
DH (NSF) Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)	«Процедуры обезбоживания, утвержденные в больницах, должны применяться в отношении всех детей во всех отделениях больницы, включая новорожденных детей в неонатальных отделениях».	Правильный старт: Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: Стандарт больничных услуг (Getting the right start: National Service Framework for Children: Standard for Hospital Services, 2003), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/06/72/51/04067251.pdf , проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.
DH (NSF) Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)	« У детей ... есть право на надлежащее предотвращение и оценку боли и обезбоживание. Боль неприятна, она задерживает выздоровление и усугубляет травмирующее воздействие заболеваний, ран и медицинских процедур. Исторически сложилось так, что боль у детей и особенно у детей младшего возраста недооценивали и недостаточно лечили. По-прежнему встречаются свидетельства того, что дети не получают адекватного обезбоживания, для чего требуется более эффективная профилактика, оценка и лечение».	Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: Дети и подростки, которые больны (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Children and Young People who are Ill, 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/10/40/32/04104032.pdf , проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.
Ответственность и отношение к плоду, к новорожденному и к женщине		
RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)	« Несмотря на то что обязательство в отношении плода в утробе расширяется по мере его развития, законодательство Соединенного Королевства не наделяет его правовым статусом личности. Это происходит с момента рождения. «Взаимозависимость матери и плода уникальна. Существует два пациента, причем доступ к одному возможен через другого. На протяжении беременности женщина — единственный человек, который может непосредственно контролировать то, что делают с ее плодом. Другие люди могут давать советы и поддерживать ее, но только она несет прямую ответственность — каждую минуту, каждый день, все девять месяцев». «Пока плод находится в утробе матери, он полностью зависит от нее. Защита плода зависит от выполнения матерью морального долга, а не от его собственных юридических прав». «Уникальные связи между матерью и ее эмбрионом или плодом возлагают на нее ответственность, которая возрастает по мере развития беременности. Благополучие ребенка может зависеть от выполнения ею этого уникального обязательства». «Цель тех, кто оказывает помощь беременной женщине, — способствовать получению максимальной пользы и женщиной, и плодом, с наименьшими рисками для обоих». «Акушерки должны осознавать «двуединие» требования матери и ее эмбриона или плода и информировать и консультировать семью, используя свой опыт и знания в наилучших интересах их обоих. Почти всегда, когда медицинская информация и возможные варианты сообщаются деликатно и эффективно, как решение, мать и ее акушер(ка) могут разделить и принятое решение, и ответственность за него». «Законодательство и этика акушерки признают обязанность заботиться о благополучии плода, которое лишь в исключительных случаях вступает в конфликт с жизненными интересами матери и свободой ее выбора. В интересах общества в целом и, в частности, в интересах акушерской помощи способствовать тому, чтобы мать выполняла свои обязанности».	Рассмотрение законодательных и этических принципов в отношении акушерских вмешательств, санкционированных судом (A Consideration of the Law And Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention, 1994), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.Uk/i ndex.asp?PageID=1198 , проверено 23 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.

Организация	Рекомендации	Ссылки
RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)	<p>«Акушеры должны уважать законную свободу женщины игнорировать или отвергать профессиональные советы даже в ущерб себе и своему плоду».</p> <p>«Закон не предусматривает каких-либо ограничений свободы женщины в связи с ее беременностью. Для любого медицинского вмешательства требуется ее информированное согласие».</p>	<p>Рассмотрение законодательных и этических принципов в отношении акушерских вмешательств, санкционированных судом (<i>A Consideration of the Law And Ethics in Relation to Court-Authorised Obstetric Intervention</i>, 1994), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=1198, проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
RCM (Королевский колледж акушеров)	<p>«Обращаться с новорожденным следует с добротой и уважением. В любой ситуации важно, чтобы женщина понимала, кто отвечает за оказание ей помощи, что ей представляется вся информация и что она участвует в принятии решений о себе и о своем ребенке».</p>	<p>Основанные на доказательных данных рекомендации по оказанию акушерской помощи в родах: <i>практическое руководство для акушеров (Evidence Based Guidelines for Midwifery-Led Care in Labour: Midwifery Practice Guidelines</i>, 2005), доступно по ссылке: http://www.rcm.org.uk/data/education/data/_Toc89671202, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCM.</p>
RCPSH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)	<p>«Главная обязанность врача — действовать в наилучших интересах ребенка. При возникновении конфликта между врачом и родителями или родителями и ребенком первостепенное значение имеют потребности ребенка».</p>	<p>Обязанности врачей в делах о защите детей с точки зрения конфиденциальности (<i>Responsibilities of Doctors in Child Protection Cases with regard to Confidentiality</i>, 2004), доступно по ссылке: http://www.rcpsh.ac.uk/publications/recent_publications/Confidentiality.pdf, проверено 25 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.</p>
DH (NSF) (Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям и матерям)	<p>«Дети и молодые люди особенные. Для семей нет ничего важнее здоровья, благополучия и будущего успеха их детей. Они заслуживают самого лучшего ухода, поскольку являются источником жизненной силы нации и имеют исключительно важное значение для нашего будущего экономического выживания и процветания». «Здоровые матери рожают здоровых младенцев, которые становятся здоровыми детьми и взрослыми». Стандарты, которые должны быть достигнуты к 2014 г.:</p> <ul style="list-style-type: none"> • «Здоровье и благополучие всех детей ... укрепляется и обеспечивается за счет скоординированной программы действий, включая профилактику и по мере возможности вмешательство на ранней стадии для обеспечения долгосрочной выгоды, под руководством Государственной службы здравоохранения и в сотрудничестве с местными органами власти». • «Все дети ... которые больны или считаются больными либо получили повреждения (травмы), получат своевременный доступ к соответствующим консультациям и эффективным услугам, которые удовлетворят их медицинские, социальные, образовательные и эмоциональные потребности в течение всего периода болезни». • «Дети ... имеющие инвалидность или особые потребности в медицинской помощи, получают скоординированные, высококачественные услуги, сосредоточенные на детях и их семьях, на основании оценки потребностей; эти услуги должны способствовать их интеграции в жизнь общества и по возможности позволять им и их семьям жить обычной жизнью». • «Все учреждения работают над тем, чтобы предотвратить причинение вреда детям и способствовать их благополучию, предоставлять им услуги, необходимые для удовлетворения выявленных потребностей, и защищать детей, которым причиняется или может быть причинен вред». • «Родители или лица, осуществляющие уход, могут получать информацию, услуги и поддержку, которые помогут им ухаживать за своим ребенком и обеспечат освоение навыков, необходимых для того, чтобы их дети имели максимально возможные жизненные шансы, были здоровыми и чувствовали себя в безопасности». • «У женщин есть свободный доступ к оказывающим поддержку, высококачественным службам охраны материнства, услуги которых спланированы в соответствии с индивидуальными потребностями женщин и их детей». 	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям (<i>National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Maternity Standard</i>, 2004), доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/ChildrenServices/ChildrenServicesInformation/ChildrenServicesInformationArticle/fs/en?CONTENT_ID=4089111&chk=U8Ecin, проверено 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>

Организация	Рекомендации	Ссылки
NICE (Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании)	«Следует всегда относиться с добротой, уважением и достоинством к женщинам и их семьям».	Плановая послеродовая помощь женщинам и их детям (<i>Routine Post-natal Care of Women and their Babies</i> , 2006), доступно по ссылке: http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=CG37 , проверено 28 сентября 2006 г.
GMC (Главный медицинский совет)	«У пациентов должна быть возможность доверить врачам свою жизнь и благополучие. Чтобы оправдать это доверие, мы, как профессионалы, обязаны поддерживать высокие стандарты в своей работе и в оказании помощи и проявлять уважение к человеческой жизни».	Стандарты оказания медицинской помощи (<i>Good Medical Practice</i> , 2001), доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/good_medical_practice/index.asp#Relationships%20with%20patients , проверено 23 ноября 2005 г.
Факторы социального происхождения, культурной и религиозной принадлежности		
RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)	«Обязанности врача, согласно Главному медицинскому совету Великобритании, заключаются, в частности, в следующем: врачи должны следить за тем, чтобы их «личные убеждения не были в ущерб оказанию помощи пациентам».	Оказание помощи при аборт (<i>About Abortion Care</i> , 2001) (London: Royal College of Obstetricians and Gynaecologists). Использовано с разрешения RCOG.
RCOG (Королевский колледж акушерства и гинекологии)	«Некоторые женщины могут отдавать явное предпочтение врачам-женщинам ... Это может быть связано с этнической, религиозной и культурной принадлежностью или с полученной ранее травмой».	Рекомендации по обеспечению стандартов клинической практики, вып. 6: <i>Получение достоверного согласия (Clinical Governance Advice No. 6: Obtaining Valid Consent</i> , 2004), доступно по ссылке: http://www.rcog.org.uk/resources/Public/pdf/CGA_No6.pdf , проверено 21 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.
ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)	«Врач, консультирующий родителей, помня о требованиях законодательства, должен быть осторожен и не должен навязывать свои собственные культурные и религиозные убеждения тем, чьи убеждения могут быть иными».	Плод и новорожденный ребенок на грани жизнеспособности: <i>Практическое руководство (Fetuses and Newborn Infants at the Threshold of Viability: A Framework for Practice</i> , 2000), доступно по ссылке: http://www.barm.org/media/documents/publications/threshold.pdf , проверено 24 ноября 2005 г. Использовано с разрешения ВАРМ.
ВАРМ (Британская ассоциация перинатальной медицины)	«Зачастую важная часть консультации с родителями заключается не в том, чтобы сразу добиться решения, а в попытке, насколько возможно, более деликатным способом получить представление об их пожеланиях и опасениях, с тем чтобы избежать их от стресса, которого можно избежать, и чувства вины».	«Родителей, которые сталкиваются с трудными решениями, следует поощрять к тому, чтобы они обратились за советом к другим, например к членам семьи или к религиозным наставникам. Им должна быть предложена возможность обратиться за дополнительной консультацией к специалистам».
RCFCH (Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей)	«В каждой больнице должны быть разработаны процедуры на случай смерти ребенка; больница должна предоставлять информацию, которая легко доступна для персонала, включая подробные сведения о запросе на вскрытие, о потребностях различных культур и о передаче семье памятных вещей». «Если есть опасения по поводу степени достоверности медицинских фактов, следует рассмотреть вопрос о том, может ли дальнейшее расследование помочь решить эту проблему. Может оказаться полезным участие религиозных наставников или других важных источников поддержки для семьи. Однако личные убеждения могут диктовать некоторым людям решения, принятые определенным образом, независимо от обстоятельств».	О неназначении или прекращении лечения для искусственного поддержания жизни у детей: <i>Практическое руководство, 2-е изд. (Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice</i> , 2nd Edition, 2), доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf , проверено 23 ноября 2005 г. Использовано с разрешения RCOG.

Организация	Рекомендации	Ссылки
<p>RCR (Королевская коллегия врачей Лондона)</p>	<p>«Хорошее общение с родителями необходимо для составления истории болезни, получения информации об образовании и социальном происхождении, а также для информирования ребенка и получения обоснованного согласия». «Пациенты, не говорящие или плохо говорящие по-английски или говорящие на другом, чем врач, диалекте, представляют особую проблему, особенно если они также принадлежат к другой этнической группе. Их взгляды и представления о болезни и ее последствиях могут привести к недопониманию ... Необходимо более глубокое понимание культуры и обычаев различных так называемых меньшинств, и необходимо уделять внимание этому аспекту медицины в системе высшего и послевузовского образования».</p>	<p>Улучшение обмена информацией между врачами и пациентами: <i>Отчет Рабочей группы (A report of a working party, 1997)</i> (London: RCP). Использовано с разрешения RCP.</p>
<p>RCR (Королевская коллегия врачей Лондона)</p>	<p>«Важное значение имеют религиозные убеждения, обычаи и языки населения, обслуживаемого учреждением здравоохранения; этическая поддержка должна учитывать эти факторы».</p>	<p>Практическая этика: <i>основы и рекомендации по улучшению оказания помощи (Ethics in Practice: Background and recommendations for enhanced support, 2005)</i> (London: RCP). Использовано с разрешения RCP.</p>
<p>DH (NSF) (Департамент здравоохранения, Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям)</p>	<p>Следует признать, что «каждая беременность отличается от других и каждая женщина имеет собственные социальные, естественные и эмоциональные потребности, а также определенные клинические факторы, которые могут повлиять на ее беременность». Поставленная цель: «высококачественные акушерские и неонатальные услуги с учетом культурных особенностей».</p>	<p>Национальная структура оказания услуг детям, молодым людям и матерям: <i>стандарты касающиеся беременности (National Service Framework for Children, Young People and Maternity Services: Maternity Standard, 2004)</i>, доступно по ссылке: http://www.dh.gov.uk/PublicationsAndStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/PolicyAndGuidanceArticle/fs/en?CONTENT_ID=4089101&chk=Kuk%2BDw, проверено: 22 ноября 2005 г. Использовано согласно условиям лицензии Click-Use Licence.</p>
<p>NICE (Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании)</p>	<p>«Всегда следует учитывать взгляды, убеждения и ценности женщины, ее партнера и семьи по поводу оказания помощи ей и ребенку».</p>	<p><i>Плановая послеродовая помощь женщинам и их детям (Routine Post-natal Care of Women and their Babies, 2006)</i>, доступно по ссылке: http://www.nice.org.uk/page.aspx?o=CG37, проверено 28 сентября 2006 г.</p>
<p>BMA (Британская медицинская ассоциация)</p>	<p>«Если родители придерживаются твердого мнения в пользу прекращения или продолжения лечения, к этому, а также к причинам такого мнения следует относиться со всей серьезностью как к части процесса принятия решения».</p>	<p>Назначение и прекращение лечения для искусственного поддержания жизни — <i>Рекомендации по принятию решений (Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment — Guidance for decision making, 2001)</i> (London: BMJ Books).</p>
<p>GMC (Главный медицинский совет)</p>	<p>Обследование или лечение, которое вы проводите или планируете, должно базироваться на вашем врачебном мнении о потребностях пациента и вероятной эффективности лечения. Вы не должны позволять своим взглядам (на образ жизни пациентов, их культуру, убеждения, расу, цвет кожи, пол, сексуальную ориентацию, инвалидность, возраст, социальный статус или материальное положение) оказывать негативное влияние на лечение, которое вы проводите или планируете.</p>	<p><i>Стандарты оказания медицинской помощи (Good Medical Practice, 2001)</i>, доступно по ссылке: http://www.gmc-uk.org/guidance/good_medical_practice/index.asp#Relationships%20with%20patients, проверено 23 ноября 2005 г.</p>

Приложение 10: Организации, имеющие интересы в области медицины плода и новорожденного

Ниже мы перечисляем некоторые организации, которые занимаются медициной плода и новорожденного, а также оказанием помощи новорожденным и детям в возрасте до 19 лет.

Antenatal Results and Choices (ARC) (<http://www.arc-uk.org/>)

Antenatal Results and Choices (ARC) — национальная благотворительная организация. Ее цель состоит в обеспечении поддержки и информировании родителей, принимающих решения о дородовой диагностике и столкнувшихся с диагностированной патологией. Эта организация издает литературу для родителей, в ней работает горячая линия и группа поддержки по электронной почте, а также она проводит встречи родителей. ARC работает со специалистами-медиками, чтобы родителям, находящимся в такой ситуации, оказывалась лучшая помощь.

BLISS — The premature baby charity (<http://www.bliss.org.uk/>)

BLISS — национальная благотворительная организация, созданная в 1979 г. Ее цель — дать каждому ребенку шанс на равный старт в жизни; для этого идет работа в трех основных направлениях: 1) проведение кампаний по улучшению оказания неонатальной помощи; 2) поддержка родителей и семей с больными детьми; 3) продвижение новых разработок и инноваций в области оказания помощи.

British Association of Perinatal Medicine (<http://www.bapm.org/>)

Британская ассоциация перинатальной медицины (BAPM) была создана 30 лет назад примерно двумя десятками педиатров с целью повышения стандартов оказания перинатальной помощи на Британских островах. В настоящее время в Ассоциации состоит приблизительно 800 членов, они преследуют ту же главную цель. Работа Ассоциации заключается в установлении стандартов и в подготовке рекомендаций, в организации научных совещаний, в консультировании правительства и других органов, содействии и поддержке научных исследований.

Council for Disabled Children (<http://www.ncb.org.uk/Page.asp?sve=785>)

Совет по делам детей-инвалидов — это национальный форум для обсуждения и разработки ряда политических и практических вопросов, касающихся предоставления услуг и оказания поддержки детям и молодым людям с ограниченными возможностями, а также детям и молодым людям с особыми образовательными потребностями. Он работает с родителями детей-инвалидов и с самими детьми-инвалидами, помимо прочего, для того, чтобы собирать информацию и обмениваться примерами передового опыта в сфере услуг для детей и других видов поддержки. Совет считает, что дети с функциональными нарушениями должны иметь равные возможности и право на то, чтобы их мнение было услышано.

Disability Rights Commission (<http://www.drc-gb.org/>)

Комиссия по правам инвалидов (DRC) — независимый орган, учрежденный в апреле 2000 г. на основании парламентского акта с целью предотвращения дискриминации и содействия установлению равных возможностей для людей с ограниченными возможностями. Цель DRC — «общество, в котором все люди с ограниченными возможностями могут полноценно участвовать в жизни общества в качестве равноправных граждан». DRC занимается различными видами деятельности, включая проведение консультаций и предоставление информации инвалидам и их работодателям, проведение кампаний по укреплению законодательства и подготовку программных заявлений, а также исследования по вопросам инвалидности. Работа DRC станет частью новой Комиссии по вопросам равенства и прав человека (CENR), она начнет работать в октябре 2007 г.

National Childbirth Trust (<http://www.nct.org.uk/>)

Национальный фонд родовспоможения (NCT) — это благотворительная организация, занимающаяся в Соединенном Королевстве вопросами беременности, родов и раннего родительства. Цель фонда — обеспечить, чтобы потребности родителей были представлены высшим долж-

ностным лицам на национальном и местном уровне. NCT также предлагает учебные курсы и предоставляет информацию и консультативные телефонные службы для родителей, а также проводит обучение медицинских работников.

Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (<http://www.rcog.org.uk/>)

Королевский колледж акушерства и гинекологии (RCOG) был основан в 1929 г. как Британской колледж акушерства и гинекологии, позже он получил королевскую грамоту. В настоящее время он насчитывает около 11000 членов, многие из них иностранцы. Роль колледжа заключается в «поощрении изучения и развития научных и практических аспектов акушерства и гинекологии». Его цель заключается в «установлении стандартов для улучшения здоровья женщин». Колледж занимается обучением и проведением экзаменов, способствует научным исследованиям и публикациям, а также установлением стандартов и созданием руководств.

Royal College of Paediatrics and Child Health (<http://www.rcpch.ac.uk/>)

Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH) была основана в 1928 г. как Британская педиатрическая ассоциация. В настоящее время в ней числится более 6000 членов, большинство из них больничные или участковые педиатры. Основные задачи колледжа — развитие педиатрической науки и практики, повышение стандартов медицинского обслуживания детей, а также обучение и проведение экзаменов по педиатрии. Кроме того, колледж играет определенную роль в информировании общественности по вопросам охраны здоровья детей. В настоящее время в функции и обязанности RCPCH входит контроль над обучением и сдачей экзаменов в аспирантуре, проведение научных педиатрических исследований, организация встреч и конференций, а также публикация статей и руководств, имеющих отношение к педиатрической практике.

Stillbirth and Neonatal Death Charity (SANDS) (<http://www.uk-sands.org/>)

Благотворительный фонд по мертворождаемости и неонатальной смертности (SANDS) — благотворительная организация, работающая по всему Соединенному Королевству, основана в 1975 г. Ее целью является поддержка родителей и других лиц, пострадавших из-за смерти ребенка. Организация также работает над улучшением оказания помощи беременным и родителям, понесшим тяжелую утрату, например, проводя кампании за более тщательное исследование медицинских причин мертворождения, пытаясь обеспечить родителям оказание целесообразной помощи в случае смерти их ребенка и повышая осведомленность о мертворождении и неонатальной смерти в обществе в целом.

Tommy's — The baby charity (<http://www.tommys.org/>)

Tommy's — национальная благотворительная организация, основанная в 1991 г., она занимается вопросами здоровья во время беременности и родов. В основе работы благотворительной организации лежит уверенность в том, что каждый ребенок заслуживает лучшего начала жизни. Она работает по двум основным направлениям: во-первых, предоставляет родителям и медицинским работникам информацию о здоровой беременности и родах; во-вторых, финансирует медицинские исследования в области преждевременных родов, мертворождений, невынашивания и осложнений во время беременности.

Wellbeing of Women (<http://www.wellbeingofwomen.org.uk/>)

«Благополучие женщин» — национальная благотворительная организация, финансирующая жизненно важные исследования по всем аспектам репродуктивного здоровья женщин. Ее цель заключается в том, чтобы «положить конец страху и страданиям женщин в связи с репродуктивными проблемами». Области исследований, финансируемых организацией, включают онкогинекологические заболевания, беременность и роды, а также другие направления, связанные с качеством жизни. Эта благотворительная организация также предоставляет информацию и повышает осведомленность женщин о хорошем репродуктивном здоровье.

WellChild (<http://www.wellchild.org.uk/>)

WellChild — национальная благотворительная организация, основанная более 25 лет назад; она работает над улучшением здоровья детей в Соединенном Королевстве. Три цели этой благотворительной организации: сделать каждого ребенка как можно более здоровым, поддержать каждую семью с больным ребенком и повысить осведомленность о здоровье детей и медицинской помощи детям. Для достижения этих целей проводятся научные исследования, информирование и поддержка семей и обучение специалистов.

Словарь специальных терминов

Аборт. См. Прерывание беременности.

Агенезия почек: Врожденное отсутствие обеих почек, приводящее к смерти ребенка при рождении. Если нет только одной почки, ребенок обычно выживает.

Акардиальная двойня: Близнецы, только у одного из которых есть сердце, и оно прокачивает кровь через обоих.

Акушерство: Клиническая специализация, связанная с оказанием помощи женщинам и их плодам во время беременности и родов, а также матерям в послеродовой период.

Амниотическая полость: Полость, образованная тонкой оболочкой вокруг плода и заполненная амниотической жидкостью.

Амниоцентез: Процедура взятия образца жидкости из амниотической полости, окружающей плод, при помощи иглы под контролем ультразвука. Затем этот образец изучают в лаборатории для оценки наличия у плода определенных заболеваний. Амниоцентез — наиболее распространенное исследование в период беременности, которое применяют для диагностирования врожденных хромосомных и генетических нарушений.

Анальгетик: Вещество, которое облегчает боль за счет изменения восприятия болевых раздражителей без анестезии или потери сознания.

Анемия: Недостаточный уровень эритроцитов и гемоглобина (молекул, транспортирующих кислород) в крови.

Аntenатальный: Во время беременности (до рождения).

Анэнцефалия: Патология развития, при которой отсутствует часть мозга или мозг целиком. Это заболевание несовместимо с жизнью и может быть обнаружено при помощи исследований во время беременности.

Аорта: Крупный кровеносный сосуд, по которому кровь течет от сердца и далее циркулирует по всему телу.

Апгар: Система оценки состояния новорожденного ребенка в баллах (0, 1 или 2), основанная на анализе пяти показателей: окраска кожного покрова, частота сердечных сокращений, рефлекторная возбудимость, мышечный тонус и дыхание.

Асфиксия во время родов: Недостаток кислорода во время схваток и родов.

Белое вещество: Белое вещество находится глубоко во внутренней области мозга и состоит в основном из нервных волокон, в том числе тех, которые позволяют мозгу управлять движением. У недоношенных детей белое вещество незрелое и очень уязвимо для повреждений.

Беременная: Женщина, в матке которой (в животе) развивается ребенок.

Биопсия хориона: Биопсия части плаценты во время беременности с целью получения образца, который могут использовать для диагностики хромосомных или генетических нарушений у плода.

Болезненность: Болезненное состояние.

Буллезный эпидермолиз: Группа наследственных кожных заболеваний, при которых кожа покрывается волдырями и легко повреждается при ушибах или при трении. Различные заболевания, входящие в эту группу, воздействуют на организм немного по-разному и влияют на тяжесть заболевания: от летального исхода в раннем возрасте до возможности вести практически нормальный образ жизни в течение многих лет.

Вмешательство: Действие или способ вмешательства в исход или в течение заболевания или процесса, обычно для предупреждения вреда или восстановления функций.

Внутрижелудочковое кровоизлияние (кровоотечение): Кровоотечение в желудочках головного мозга и вокруг них, при этом они заполнены цереброспинальной жидкостью и связаны протоками для циркуляции этой жидкости. Это распространенное осложнение у сильно недоношенных детей, оно обнаруживается приблизительно у 25% детей весом менее 1500 г. Риск развития церебрального паралича повышают тяжелые кровоизлияния (приблизительно 25% от общего числа).

Внутриутробный: Находящийся в утробе (в матке).

Восходящий миелит: Бактериальная инфекция, проникающая через отверстие в позвоночнике (расщепление позвоночника, *spina bifida*) и попадающая в жидкость и мембраны вокруг мозга.

Врачебный долг (обязанность оказывать помощь): После того как ребенок «родился живым», команда медицинских работников по закону обязана оказывать ему помощь. Эта обязанность заключается в том, чтобы поддерживать жизнь пациента и восстанавливать его здоровье, когда это возможно и целесообразно, и в любом случае предупреждать появление боли и страданий и успокаивать ребенка¹.

Врожденные нарушения: Отклонения или заболевания, связанные с тем, как ребенок развивался во время беременности. Они могут присутствовать при рождении или проявиться вскоре после рождения.

Гемиплегия: Повреждение головного мозга, затрагивающее одну его сторону, что приводит к ригидности или спастичности и ухудшению контроля над рукой или ногой на противоположной (от повреждения) стороне тела.

Ген: Фундаментальная физическая и функциональная единица наследственности, которая состоит из последовательности ДНК и занимает определенное положение в **хромосоме**.

Генетический скрининг: Скрининг - это услуга государственной системы здравоохранения, при которой представителям определенной группы населения, которые необязательно считают, что они подвержены риску заболевания или уже страдают от заболевания или его осложнений, задают вопрос или предлагают пройти тест, чтобы выявить тех людей, которым с большей вероятностью поможет, чем навредит, дальнейшее обследование или лечение с целью снижения риска заболевания или его осложнений.

Генетическое исследование: Исследование человека на наличие генетических изменений (мутации), лежащих в основе заболевания или патологии, о которых могут свидетельствовать другие данные².

Гемолитическая болезнь: Заболевание, при котором плод страдает от **анемии**, вызванной **резус-несовместимостью** с группой крови матери.

Гестация: Продолжительность беременности от первого дня последней менструации у женщины до родов.

Гестационный срок: Продолжительность гестации считают с первого дня последней менструации у **беременной** женщины. Зачатие обычно происходит примерно через две недели после этой даты.

Гидроцефалия: Заболевание, при котором у пациента присутствует аномально большое количество **цереброспинальной жидкости**. Эта жидкость приводит к разбуханию некоторых областей головного мозга, они оказывают давление на окружающие ткани и вызывают увеличение головного мозга и черепа. Проявления этого заболевания сильно различаются, но, когда оно обнаруживается во время беременности, прогнозы, как правило, неблагоприятные. При закупорке путей оттока цереброспинальной жидкости гидроцефалия может развиваться и после рождения. Приблизительно в 50% таких случаев результатом бывает инвалидность, например церебральный паралич.

¹ Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), 2004. *Неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни у детей: A framework for practice*, 2nd Edition, доступно по ссылке: available at: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г.

² Nuffield Council on Bioethics (2006) *Genetic Screening: A supplement to the 1993 Report by the Nuffield Council on Bioethics* (London: NCOB).

Гинекология: Наука о физиологических функциях и заболеваниях женщин и девочек, в частности затрагивающих репродуктивную систему.

Гипоксически-ишемическая энцефалопатия: Тип повреждения головного мозга, которое обычно развивается после критической нехватки кислорода, поступающего к доношенному плоду во время схваток и родов. При рождении ребенок не дышит, ему требуется реанимация и искусственная вентиляция легких. В течение нескольких часов повреждение головного мозга становится очевидным из-за сниженной реактивности, нетипичных поз и движений и во многих случаях судорог.

Гипоксия: Достаточно серьезный недостаток кислорода, приводящий к прекращению правильной работы клеток и к их гибели.

Градуализм: В рамках настоящего отчета — мнение о том, что плод приобретает все более высокий моральный статус по мере своего биологического развития.

Граница жизнеспособности: Сильно недоношенные дети, которые родились живыми на акушерском сроке 25 недель и шесть дней и ранее (срок считают с первого дня последней менструации у беременной женщины).

Двусторонний: Находящийся/расположенный по обе стороны (например, мозга или тела).

Деонтология: Философский подход, в котором правильность или ошибочность определенных действий оценивается по соответствию или несоответствию некоторым правилам, независимо от результата этих действий.

Детский церебральный паралич: Общее название для постоянного, но не прогрессирующего нарушения или патологии движения и положения тела, возникающего в результате повреждения незрелого мозга. См. **Спастическая диплегия**.

Диагностический метод: Диагностический метод используется для установления или подтверждения диагноза.

Диафрагмальная грыжа Бохдалека: Выпячивание содержимого брюшной полости в грудную клетку через отверстие в диафрагме.

Дородовые инфекции: Инфекции в период до родов.

Дуоденальная непроходимость: Непроходимость кишечника сразу ниже желудка.

Желтуха: Желтоватая окраска кожи, тканей и некоторых биологических жидкостей организма; обычно является результатом либо чрезмерного разрушения эритроцитов (например, после внутреннего кровоизлияния или при различных гемолитических нарушениях), либо проблем с печенью, влияющих на выработку и выделение желчи.

Желудочки: Четыре полости в головном мозге, заполненные спинномозговой жидкостью; они сообщаются с внешней частью головного мозга.

Жизнеспособность: Способность жить вне матки.

Задержка внутриутробного развития: См. **Задержка внутриутробного развития плода**.

Задержка внутриутробного развития плода: Заболевание, при котором плод не может реализовать свой потенциал роста, обычно из-за недостаточного поступления питательных веществ и кислорода по плаценте.

Зигота: Ранняя стадия развития — от оплодотворения до имплантации эмбриона в эндометрий матки через семь дней после оплодотворения.

Избирательная редукция беременности: Метод внутриутробного уменьшения количества плодов, при этом один или несколько других плодов не затрагиваются; обычно выполняют при беременности с патологией плода или с несколькими плодами.

Инвазивный: Относится к процедурам, при которых инструмент или устройство вводят в тело через кожу или отверстие в теле.

Инвалидность: В настоящее время используются разные определения инвалидности. Закон 1995 г. о дискриминации инвалидов (в редакции 2005 г.) дает следующее определение инвалида:

«Человек имеет инвалидность (ограниченные возможности) ... если у него есть физические или ментальные нарушения, оказывающие значительное или долговременное влияние на его способность осуществлять нормальную повседневную деятельность». Суды толкуют слово «значительные» как обозначение чего-либо немаловажного или нетривиального. Под «долговременным» обычно понимают то, что продолжается 12 месяцев или дольше. Исследование EPICure (глава 5) выделяет тяжелую, среднюю и легкую степень инвалидности; для этого используются следующие критерии. При тяжелой инвалидности, вероятно, ребенок будет сильно зависеть от лиц, которые осуществляют уход за ним; она включает одно или несколько из перечисленного: детский церебральный паралич, который не позволяет ребенку ходить; показатель IQ, который значительно ниже среднего; выраженная нейросенсорная тугоухость или слепота. При инвалидности средней тяжести, вероятно, будет достигнут приемлемый уровень самостоятельности; включает в себя одно или несколько из перечисленного: детский церебральный паралич (но ребенок может ходить); показатель IQ, который ниже среднего; нейросенсорная тугоухость, которая может быть скорректирована с помощью слухового аппарата, или слабое зрение без слепоты. Легкие функциональные нарушения включают легкие проблемы с обучаемостью или другие нарушения, например косоглазие. См. **Нарушения**.

Интенсивная терапия (новорожденных): Весь спектр медицинской помощи новорожденным, но необязательно все специализированные услуги, например неонатальная хирургия.

Интубация: Введение дыхательной трубки в дыхательное горло для проведения искусственной вентиляции легких.

Искусственная вентиляция легких: Лечение, которое заключается в том, что медицинское устройство дышит за ребенка, раздувая легкие, чтобы сделать каждый вдох. Некоторые аппараты искусственной вентиляции легких только помогают ребенку дышать самостоятельно. Иногда ребенок пассивен, и легкие надуваются только за счет аппарата искусственной вентиляции легких. Для искусственной вентиляции легких в трахею ребенка должна быть вставлена трубка. См. **вставку 3.2**.

Искусственная вентиляция легких с постоянным положительным давлением в дыхательных путях (СРАР): Воздух подается в тонкие трубки, помещенные в нос ребенка, чтобы облегчить дыхание. Это немного повышает давление и предотвращает коллапс легких.

Истинная хирургия плода. См. **Открытая хирургия плода**.

Катетер: Трубка, которую вводят в тело, обычно через естественное отверстие, с целью удаления (или введения) жидкости, например мочи из мочевого пузыря через уретру.

Кесарево сечение: Процедура, при которой плод извлекают из утробы матери путем хирургической операции — рассечения брюшной стенки и стенки матки — в отличие от естественных родов через вагину. Классическое кесарево сечение включает вскрытие брюшной полости и верхней части матки в отличие от операции, которую обычно выполняют в срок (или приблизительно в срок) и при которой вскрывают только нижнюю часть матки (кесарево сечение в нижнем сегменте).

Кислородная терапия: В воздухе содержится 21% кислорода, но детям с легочными заболеваниями для достижения необходимого уровня кислорода в организме может потребоваться более высокая концентрация. Его можно подавать с помощью аппарата искусственной вентиляции легких или чаще всего через трубку, введенную в нос. Ср.: **Искусственная вентиляция легких с постоянным положительным давлением в дыхательных путях**.

Киста: Патологическая полость в тканях или в органах, заполненная газом, жидкостью или полутвердым содержимым и имеющая выстилку.

Консеквенциализм: Этический подход, при котором суждение о правильности и неправильности выносится в первую очередь на основании последствий конкретного действия.

Крайняя недоношенность: Рождение ребенка на акушерском сроке менее 27 недель.

Кровоизлияние: Сильное или неконтролируемое кровотечение.

Кувез (инкубатор): Предмет медицинского оборудования, в который помещают ребенка, чтобы держать его в тепле. В некоторых кувезах также регулируется влажность.

Лечение: Консервативная терапия или хирургическое лечение пациента. Цели лечения различными способами: выздоровление, улучшение состояния или предотвращение наступления заболевания или появления симптомов заболевания, облегчение боли и страданий, связанных с заболеванием или лекарственными препаратами, принимаемыми в связи с заболеванием. Паллиативное лечение — это лечение, направленное на облегчение боли и страдания, которые связаны с состоянием здоровья; в настоящем отчете мы используем термин «паллиативная помощь»; это означает, что пациент получает паллиативное, а не активное лечение, например, когда активное лечение не назначали или прекратили. Возникают некоторые споры относительно того, следует ли рассматривать в качестве лечения процедуры искусственного кормления и восполнения потери жидкости; однако в настоящем отчете мы не считаем искусственное питание и внутривенное восполнение потери жидкости лечением, рассматривая их как базовый сестринский уход.

Лечение бесплодия: Этот термин используется для описания всех способов лечения, которые применяют, чтобы помочь паре забеременеть, когда они испытывают трудности с зачатием. Существуют способы лечения и мужского, и женского бесплодия, к ним относится экстракорпоральное оплодотворение (ЭКО).

Магнитно-резонансная томография (МРТ): Метод, позволяющий наблюдать внутреннее строение тела с использованием явления ядерного магнитного резонанса; изображения получают при помощи компьютера. Для сканирования взрослый пациент ложится на спину на «стол», ребенка помещают внутрь специального кювеза, чтобы ему было тепло. «Стол» или кювез задвигают в горизонтальную трубу с большим круговым магнитом вокруг нее. Это исследование безболезненное, его преимущество перед рентгенографией в том, что пациент не подвергается воздействию радиации. Оно полезно для оценки развития головного мозга и степени повреждения мозга у новорожденных детей. См. **Получение изображений.**

Медицина новорожденных: Раздел медицины, занимающийся диагностикой и лечением больных новорожденных детей.

Медицина плода: Раздел медицины, занимающийся ростом, развитием, оказанием помощи и лечением плода, а также факторами окружающей среды, которые могут нанести ему вред. См. **Открытая хирургия плода; Чрескожная хирургия.**

Мертворождение: Ребенок, родившийся на акушерском сроке более 24 недель, который никогда не дышал, не проявлял никаких признаков жизни после рождения.

Микроэнцефалия: Заболевание, при котором головной мозг имеет слишком маленький размер.

Мировоззрение: Особая философия или взгляды на жизнь, которых может придерживаться человек.

Многоплодная беременность: Одна беременность, в результате которой родились два ребенка или несколько детей (например, близнецы).

Моральный статус: Внутренняя (собственная) ценность (в контексте настоящего отчета) человека на разных стадиях его развития.

Наилучшие интересы: Принцип, требующий, чтобы во всех вопросах, затрагивающих ребенка, важным критерием были его наилучшие интересы. Несмотря на то что существуют различные интерпретации того, что охватывает это понятие и как оценивается этот статус, названный принцип занимает центральное место в медицинской практике, в защите детей и в спорах об опеке над детьми.

Нарушение (недостаток, дефект): В законодательстве Соединенного Королевства нет юридического определения нарушения. Этот термин уже больше не используется, обычно его толкуют как обозначающий для человека-инвалида потерю или ограничение возможностей наравне с другими принимать участие в нормальной жизни общества в силу существования физических или социальных препятствий. К физическим и социальным препятствиям может относиться недоступная физическая (окружающая) среда, транспорт, обеспечение оборудованием и доступ к возможности получить образование или социальное обеспечение.

Нарушения: Закон 1995 г. о дискриминации инвалидов определяет нарушения как долговременную или постоянную утрату или ограничение физических, умственных или сенсорных

функций. Включенное в закон определение охватывает широкий круг нарушений, включая, например, диабет. Снижение интеллектуальной деятельности включает неспособность к обучению и психические расстройства. Критерии для проверки влияния нарушений на обычную повседневную деятельность, следующие: подвижность, ловкость рук (мелкая моторика), координация движений, способность контролировать естественные отправления, способность поднимать, переносить или иным образом перемещать обычные предметы, речь, слух или зрение, память или способность концентрироваться, учиться или понимать и осознавать риск физической опасности. См. **Инвалидность**.

Нарушение когнитивных функций: Нарушение психических процессов, используемых для рационального мышления, например обучения, рассуждений, понимания, анализа и пр.

Нарушение обучаемости: Состояние, которое либо мешает, либо делает невозможным обучение основным навыкам и/или усвоение информации.

Наследственное заболевание: Заболевание, которое определяется генетическим профилем человека. К таким заболеваниям относятся: кистозный фиброз поджелудочной железы (муковисцидоз), серповидно-клеточная анемия и мышечная дистрофия (миодистрофия).

Невыносимый: В настоящем отчете мы считаем «невыносимость» крайней степенью страданий или нарушений, которые либо присутствуют у ребенка, либо могут развиться в будущем.

Недоношенность: Рождение ребенка на акушерском сроке менее 38 недель 0 дней.

Независимость: Самоконтроль и самоопределение.

Неинвазивное лечение плода: Лечение плода, которое включает назначение беременной женщине лекарственных препаратов, которые проникают через плаценту и оказывают терапевтическое воздействие на плод.

Неназначение лечения: Неназначение лечения, которое могло бы проводиться конкретному ребенку, в ситуации, когда это считается, например, **нецелесообразным**, тягостным или не отвечающим его **наилучшим интересам**. После неназначения такого лечения ребенок будет и дальше получать лечение в другой форме, обеспечивающее ему комфорт и облегчение симптомов. См. **Паллиативная помощь**.

Неонатальный период: первые 28 дней с момента рождения.

Неприкосновенность жизни: Доктрина, утверждающая, что лишать человека жизни безусловно неправильно, поскольку все люди имеют одинаковую собственную ценность и ко всем следует относиться с одинаковым уважением.

Нервно-психическое развитие: Относящееся к развитию нервной системы, к которой относятся головной и спинной мозг.

Нецелесообразный: Вмешательство или лечение, которые могут отсрочить смерть, но не повысят ни качество жизни, ни возможность выживания³.

Новорожденный: Термин используется для обозначения очень маленьких (по возрасту) детей. Строго говоря, «новорожденность», или «неонатальный период», — это первые 28 дней после рождения.

Обратный пограничный буллезный эпидермолиз: Генетическое заболевание, при котором на коже образуются волдыри и эрозии. Дети с тяжелой формой этого заболевания редко живут больше нескольких месяцев. См. **Буллезный эпидермолиз**.

Оказание помощи: Действия по лечению или уходу за кем-либо.

Осложнение: Заболевание или нарушение, возникающее во время (или вследствие) другого заболевания.

Открытая хирургия плода: Хирургические процедуры, которые предусматривают вскрытие живота матери и матки под общей анестезией. Плод частично обнажается и на нем выполня-

³ Руководство Королевской коллегии педиатрии и охраны здоровья детей (RCPCH), 2004. *Неназначение или прекращение лечения для искусственного поддержания жизни у детей: A framework for practice*, 2nd Edition, available at: доступно по ссылке: http://www.rcpch.ac.uk/publications/recent_publications/Withholding.pdf, проверено 23 ноября 2005 г.

ют хирургическую операцию. Ср.: **Чрескожная хирургия**. Иногда также называется «истинной» хирургией плода.

Паллиативная помощь: Согласно определению Всемирной организации здравоохранения это «активное и полное оказание помощи пациентам с заболеваниями, которые не поддаются лечению. Цель паллиативной помощи состоит в достижении наилучшего качества жизни пациентов и их семей»⁴. Ср.: **Лечение**.

Параплегия: Паралич нижней части тела (ниже пояса), возникший в результате повреждения или патологии спинного мозга.

Патологический: Больной или находящийся в поврежденном состоянии.

Патология: Аномалия, недостаток, порок развития, **нарушение** или дисфункция.

Педиатрия: Клиническая специализация, связанная с оказанием помощи детям.

Первичная полоска: Структура, которая формируется у **эмбриона** человека приблизительно через 14 дней после зачатия. Это первая четко различимая стадия эмбрионального развития.

Переливание крови плоду: Процедуру выполняют в случаях, когда у **плода** обнаружена **гемолитическая болезнь**; переливание крови плоду проводят для лечения **анемии** плода.

Перивентрикулярная лейкомаляция (ПВЛ): Поражение белого вещества, окружающего желудочки головного мозга, обычно **двустороннее**.

Перинатальный период: Период от (обычно) акушерского срока 24 недели до шести полных суток после рождения.

Плацента: Орган, который развивается из оплодотворенной яйцеклетки и поэтому является тканью, относящейся к плоду. Она прикреплена к стенке матки и связана с **плодом** пуповиной. Посредством плаценты происходит передача питательных веществ и кислорода от матери к плоду и продуктов выделения от плода к матери. Помимо этого она выполняет важную гормональную функцию. После родов плацента изгоняется; на этом этапе она имеет форму диска диаметром около 18 см, примерно от ее центра отходит пуповина.

Плод: Так называют нерожденного ребенка, обычно начиная с акушерского срока 12 недель и до рождения.

Плод на раннем сроке беременности: Плод до такого акушерского срока, когда возможно его независимое существование. Даже в случае полной неонатальной поддержки дети, родившиеся раньше этого акушерского возраста (в настоящее время он установлен как 21 неделя и шесть дней), выжить не способны.

Пневмония: Инфекционное заболевание легких.

Повреждение: Общий термин для обозначения поражения или патологии ткани или органа.

Показатель продолжительности жизни, скорректированный на качество: Показатель продолжительности жизни, скорректированный на ее качество (QALY), — это мера количества и качества жизни, которая определяется состоянием здоровья, достигнутого за счет определенного лечения или вмешательств. Году отличного состояния здоровья соответствует значение показателя QALY, равное 1; год, проведенный с состоянием здоровья, которое прогнозируется не таким хорошим, оценивается значением QALY, меньшим 1. См. Приложение 8.

Получение изображений: Применение различных устройств и методов с целью получения изображений внутренних частей тела для проведения биохимического и физиологического анализа тканей и органов. В настоящее время для получения, хранения, анализа и визуализации изображений на уровне органов, тканей, клеток и молекул используются передовые технологии. К этим технологиям относятся **магниторезонансная томография**, **ультразвуковые исследования**, молекулярная визуализация и сканирующая микроскопия.

Преждевременные роды. См. **Недоношенность**.

⁴ Gale G and Brooks A (2006) Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit *Adv Neonatal Care* 6: 37–53.

- Прекращение лечения:** Прекращение активного **лечения** конкретного ребенка в ситуации, когда это считается, например, **нецелесообразным**, тягостным или не отвечающим его **наилучшим интересам**. После прекращения лечения ребенок будет и дальше получать лечение в другой форме, обеспечивающее ему комфорт и облегчение симптомов См.: **Паллиативная помощь**.
- Прерывание беременности:** Сознательное прерывание беременности с намерением, чтобы **плод** не выжил, обычно для этого используют лекарственные препараты или удаляют плод из матки хирургическим путем.
- Преэклампсия:** Осложнение беременности, сопровождающееся повышением артериального давления и избытком белка в моче. Из-за высокого артериального давления, неадекватной функции почек и задержки жидкости в организме состояние **беременной** женщины постепенно ухудшается. Если ничего не предпринимать, у нее может развиться эклампсия, для которой характерны судороги, острое нарушение мозгового кровообращения и в итоге наступление смерти. При этом риску подвергается и ребенок.
- Прогноз (прогнозы):** Предварительная оценка исхода заболевания или повреждения.
- Разрыв плодных оболочек:** У **беременной** женщины из вагины вытекает амниотическая жидкость; это происходит из-за того, что в плодных оболочках (амниотической оболочке и хорионе) образуется отверстие.
- Рандомизированное контролируемое исследование (RCT):** Эксперимент, в котором с согласия участников исследователи случайным образом распределяют удовлетворяющих критериям участников на группы — контрольную и экспериментальную — для получения одного или нескольких видов исследуемого лечения. Для оценки результатов сравнивают исходы в этих двух группах (приложение 6).
- Расщепление позвоночника (Spina bifida):** Заболевание, представляющее собой неполное закрытие нервной трубки в не полностью сформированном спинном мозге, что приводит к неправильному развитию спинного мозга; часто связано с параличом нижних конечностей. Могут быть затронуты мышцы, контролирующие работу кишечника и мочевого пузыря, у некоторых детей развивается **гидроцефалия**.
- Реанимация:** Возвращение к жизни после вероятной или мнимой (клинической) смерти. Для ребенка, родившегося на пределе жизнеспособности, и любого ребенка, который после рождения не начал дышать самостоятельно, рассматривают возможность реанимации. Реанимация включает в себя заполнение легких ребенка воздухом (и, возможно, дополнительно кислородом) и иногда применение непрямого массажа сердца или введение лекарственных препаратов для ускорения работы сердца. Если ребенок не реагирует на это, могут потребоваться дополнительные меры. См. вставку 3.2.
- Ребёнок, родившийся в результате одноплодной беременности:** Ребенок, который **родился** живым или мертвым в результате одноплодной беременности.
- Резус-несовместимость (резус-конфликт):** Резус-фактор — это белок, находящийся на поверхности эритроцитов у некоторых людей; резус-принадлежность наследуется от родителей. Когда этот фактор присутствует у **плода**, но его нет у матери, возникает несовместимость, и если антитела из крови матери проникнут через плаценту и атакуют эритроциты плода, может произойти серьезная реакция. Она может привести к анемии, многоводию (скоплению жидкости) и гибели плода.
- Респираторный дистресс-синдром (РДС):** Синдром, при котором затрудненное дыхание у новорожденных детей вызвано недостатком сурфактанта в легких. Этот синдром практически всегда возникает у детей, рожденных на акушерском сроке менее 37 недель, и чем более **недоношен** ребенок, тем выше риск. Вероятность его возникновения выше, если у матери ребенка диабет.
- Ретинопатия недоношенных:** Дети, родившиеся на акушерском сроке менее 28 недель, подвержены значительному риску развития заболевания глаз, которое может привести к потере зрения.

Решение об интенсивной терапии и реанимации: Решение, которое потенциально влияет на то будет ли пациент жить или умрет. Настоящий отчет рассматривает три конкретные области принятия медицинских решений: 1) об оказании помощи **плоду** и будущей матери во время ее беременности; 2) следует ли реанимировать **недоношенного** или больного новорожденного ребенка и помещать его в отделение интенсивной терапии новорожденных; 3) назначать ли дальнейшее лечение после рождения или не назначать или даже прекратить лечение.

Рожденный живым: Ребенок, который подает признаки жизни при рождении.

Самоопределение: См. **Независимость**.

Самопроизвольный аборт (выкидыш): Самопроизвольное изгнание **плода** и **плаценты** из матки беременной женщины на акушерском сроке менее 24 недель.

Сердечная недостаточность: Неспособность сердца перекачивать достаточное количество крови для обеспечения потребности органов.

Сильная недоношенность: Рождение ребенка на акушерском сроке от 27 до 34 недель.

Синдром Дауна (или трисомия по 21 хромосоме): Заболевание, при котором (обычно) в каждой клетке имеется «лишняя» 21-я **хромосома** (в результате их три вместо двух), это приводит к нарушению обучаемости. В некоторых случаях возникают и другие отклонения, к ним относятся проблемы с сердцем, кишечником и мышцами.

Смертность: Летальный исход. Показатели смертности показывают уровень смертности в данной популяции.

Смерть мозга: Необратимое прекращение всех функций всего мозга целиком, включая ствол мозга.

Согласие: Общим юридическим и этическим принципом является получение, когда это возможно, обоснованного согласия пациента до начала обследования и лечения. Его цель — удостоверить отсутствие насилия, принуждения или давления См.: Приложение 5.

Социология: Наука о развитии, структуре и функционировании человеческого общества.

Спастическая диплегия: Форма **церебрального паралича**, при которой поражены преимущественно не руки, а ноги и туловище.

Спастичность: Непроизвольные сокращения мышц, происходящие у многих людей, которые страдают **церебральным параличом** и тяжелыми черепно-мозговыми травмами.

Специальная помощь: Этот низкий уровень **оказания помощи** в зависимости от конкретного случая может включать для каждого отдельного ребенка кормление через зонд, некоторую дополнительную **кислородную терапию** и светолечение (фототерапию). Ср.: **Интенсивная терапия (новорожденных)**.

Спинномозговая (цереброспинальная) жидкость: Прозрачная жидкость, которую вырабатывают желудочки головного мозга, проходит по каналам и реабсорбируется вне мозга.

Справедливость: Принцип, требующий беспристрастного, объективного и непредвзятого отношения ко всем людям.

Срок: Ребенок считается родившимся «в срок», если при рождении его **акушерский возраст** составляет от 38 до 42 недель.

Судорожный припадок: Внезапное расстройство сознания или движения, происходящее в результате электрического разряда в головном мозге.

Сурфактант: Вещество природного происхождения, которое помогает снизить поверхностное натяжение в легких и облегчает дыхание. Легкие **недоношенного** ребенка могут не вырабатывать достаточное количество сурфактанта, это приводит к респираторному дистресс-синдрому (РДС), или синдрому гиалиновых мембран. Поэтому при необходимости назначают введение искусственного сурфактанта.

Схваточный период родов: Процесс рождения ребенка, включающий сокращение матки, расширение шейки матки и изгнание **плода** и **плаценты** из матки матери.

Теория прав: Согласно теории прав у людей есть интересы, которые достаточно важны, чтобы оправдать принуждение других людей к соблюдению этих интересов при выполнении ими своих обязанностей. Это один из видов деонтологической теории. См. **Деонтология**.

Травма: Физический или психический вред. Родовая травма — это физические повреждения, полученные ребенком во время родов.

Трахеотомия: Операция по рассечению (вскрытию) передней части трахеи, чтобы пациент мог дышать, если верхние дыхательные пути заблокированы.

Трахея: Дыхательная трубка или дыхательные пути, по которым воздух поступает из гортани (глотки) в легкие.

Трисомия по 18-й хромосоме (синдром Эдвардса): Тяжелая хромосомная аномалия, при которой (обычно) в каждой клетке организма находится дополнительная («лишняя») 18-я хромосома. У разных типов синдрома отмечается разная степень тяжести, при наиболее тяжелой из них дети не переживают младенческий возраст. Характерными особенностями являются: недостаточный рост, пороки развития костей, грыжи, пятнистое поражение кожи, пороки сердца, проблемы с кормлением и дыханием, **нарушения обучаемости**.

Ультразвук. См. **Ультразвуковая эхография**.

Ультразвуковая эхография: Способ изучения внутренних структур при помощи сканирования высокочастотными ультразвуковыми волнами и измерения отраженных волн для получения изображений. Этот способ обычно используют для того, чтобы следить за ростом и развитием ребенка до его рождения. Сканирование на акушерском сроке до 16 недель может использоваться для установления сроков беременности и выявления некоторых серьезных пороков развития. Детальное сканирование проводят обычно на акушерском сроке от 18 до 21 недели для выявления большинства основных и некоторых незначительных пороков развития.

Ультразвуковое доплеровское исследование: Исследование скорости и направления кровотока у плода, в плаценте и в матке при помощи **ультразвуковых волн**.

Умеренная недоношенность: Рождение ребенка на акушерском сроке от 35 до 37 недель.

Умерщвление плода: Действие или процедура, вызывающие смерть **плода**. Руководство Королевского колледжа акушерства и гинекологии (RCOG) рекомендует выполнять умерщвление плода до **прерывания** беременности на сроке более 21 недели шести дней, чтобы гарантировать, что плод родится мертвым⁵. Рекомендованный способ умерщвления плода — введение хлористого кальция в сердце плода.

Утилитаризм: Форма **консеквенциализма**, в которой акцент делается на том, что моральная ценность действий определяется принесенным ими счастьем.

Уход за тяжелобольным: Уровень оказания помощи новорожденным, которой зачастую предусматривает внутривенное питание и некоторую помощь с дыханием, а также другие особенности ухода.

Фетоскопия: Эндоскоп вводят через брюшную стенку беременной женщины в полость матки, чтобы осмотреть **плод** и поверхность **плаценты** со стороны плода с целью диагностики или лечения.

Халатность: Отсутствие должной помощи и внимания. В медицине это может включать техническую неисправность оборудования и невыполнение медицинским работником своих обязанностей в соответствии с ожидаемыми нормами.

Хориоамнионит: Инфицирование хориона и амниона — двух оболочек, окружающих **плод**, — и **амниотической жидкости**, что может вызвать более серьезные инфекции и у матери, и у ребенка. Это заболевание повышает риск возникновения других проблем у ребенка и может стать причиной **преждевременных родов**.

⁵ Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2001) *Further Issues Relating to Late Abortion, Fetal Viability and Registration of Births and Deaths*, доступно по ссылке: <http://www.rcog.org.uk/index.asp?PageID=549>, проверено 8 августа 2006 г.

- Хоспис:** Центр, в котором оказывают специализированную, неотложную, паллиативную помощь и помощь в конце жизни людям с заболеваниями, сокращающими продолжительность жизни; помощь предоставляется в самом центре или на дому⁶.
- Хромосома:** Внутри ядра каждой клетки человеческого тела генетический материал (ДНК) располагается в 46 нитевидных хромосомах. Хромосомный набор индивидуума определяется в тот момент, когда сперматозоид оплодотворяет яйцеклетку.
- Хромосомные нарушения:** Заболевание, при котором присутствие лишнего или отсутствие части хромосомного материала приводит к патологиям, например к синдрому Дауна.
- Хроническое заболевание легких у недоношенных детей:** Устойчивая патология легких у недоношенных детей, из-за которой необходима длительная поддержка дыхания с использованием кислорода. В большинстве случаев состояние ребенка постепенно улучшается (в течение нескольких месяцев или через 1–2 года).
- Чрескожная хирургия:** Процедура, выполняемая через хирургический разрез кожи путем введения эндоскопа (фетоскопа) или канюли и троакара под контролем УЗИ. Ср.: **Открытая хирургия плода.**
- Электроэнцефалография (ЭЭГ):** Регистрация электрической активности головного мозга для определения причин судорог (спазмов мышц и припадков) и отклонений фоновой активности мозга.
- Эмбрион:** Название стадии развития оплодотворенной яйцеклетки до акушерского срока приблизительно 12 недель, когда эмбрион уже называют **плодом.**
- Эмпирические исследования:** Знания, полученные из непосредственных наблюдений и путем тестирования с целью подтверждения или опровержения выдвинутой теории.
- Эндоскопия:** (буквально — «взгляд внутрь») предусматривает введение в тело тонкого оптического прибора (эндоскопа). Эндоскопические процедуры часто называют «хирургическими операциями через замочную скважину».
- Энцефалопатия:** Любое заболевание или нарушение, негативно влияющее на мозг, и, в частности, хронические дегенеративные заболевания.
- Эпилепсия:** Хроническое заболевание головного мозга, вызванное внезапными электрическими разрядами, при которых у человека возникают нарушения функций головного мозга, оказывающие влияние на движение и вызывающие потерю памяти.
- Этика добродетели:** Наибольшее значение в этике добродетели имеет развитие совершенства в нравственных действиях и демонстрация и выражение этого совершенства в своем характере.

⁶ Association of Children's Hospices (2004) *Children's Hospice Services: A guide for professionals* (Bristol: Association of Children's Hospices).

Список сокращений

BAPM	British Association of Perinatal Medicine // Британская ассоциация перинатальной медицины
BMA	British Medical Association // Британская медицинская ассоциация
CEC	Комиссия по врачебной этике
CEMACH	Confidential Enquiry into Maternal and Child Health // Система конфиденциальных расследований в области здоровья матери и ребенка
CPAP	Continuous positive airway pressure // Искусственная вентиляция легких с постоянным положительным давлением в дыхательных путях
CT scanning	Компьютерная томография (КТ)
DDA	Закон о дискриминации инвалидов, 1995 и 2005 г.
DH	Департамент здравоохранения
EEG	Электроэнцефалография (ЭЭГ)
GMC	Главный медицинский совет Великобритании
HFEA	Human Fertilisation and Embryology Authority // Комитет по оплодотворению и эмбриологии человека
LEA	Local education authority // Управление по делам образования
MRC	Medical Research Council // Совет по исследованиям в области медицины
MRI	Магнитно-резонансная томография (МРТ)
NCT	National Childbirth Trust // Национальный фонд родовспоможения
NHS (National Health Service UK)	Национальная служба здравоохранения Соединенного Королевства
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence // Национальный институт охраны здоровья и совершенствования медицинской помощи
NICU	Neonatal intensive care unit // Отделение интенсивной терапии новорожденных
NNA	Neonatal Nurses Association // Ассоциация специалистов по уходу за новорожденными
NNAP	National Neonatal Audit Programme // Национальная программа неонатальной медицинской отчетности
NSF	National Service Framework // Национальная структура оказания услуг
PCT	Фонд первичной медицинской помощи
PVL	Перивентрикулярная лейкомаляция
QALY	Quality-adjusted life year // Показатель продолжительности жизни, скорректированный на качество
RCM	Royal College of Midwives // Королевский колледж акушеров
RCN	Royal College of Nursing // Королевский колледж сестринского дела
RCOG	Royal College of Obstetricians and Gynaecologists // Королевский колледж акушерства и гинекологии
RCP	Royal College of Physicians // Королевская коллегия врачей Лондона
RCPCH	Royal College of Paediatrics and Child Health // Королевская коллегия педиатрии и охраны здоровья детей
RCT	Рандомизированное контролируемое исследование
(L)REC	(Местная) комиссия по этике в научных исследованиях
SANDS	Stillbirth and Neonatal Death Charity // Благотворительный фонд по мертворождаемости и неонатальной смертности
SEN	Особые образовательные потребности
SHA	Стратегический орган здравоохранения
UNCRC	Конвенция ООН о правах ребенка

**Решения об интенсивной терапии и реанимации в медицине плода
и новорожденного: этические вопросы**

Совет Наффилда по биоэтике

Пер. с англ. Т.А. Тимакина

Благотворительный фонд развития
паллиативной помощи «Детский паллиатив»
127422, Москва, ул. Тимирязевская, д. 2/3.
Тел.: +7 (499) 704-37-35.
Сайт: www.rcpcf.ru
E-mail: info@rcpcf.ru

*Публикация напечатана в рамках реализации проекта с использованием гранта
Президента Российской Федерации, предоставленного Фондом президентских грантов*

Подписано в печать 10.09.2021.
Печать офсетная. Бумага офсетная 80 г/м². Гарнитура Centro Sans.
Формат 60 × 90 1/8. Усл. печ.л. 28,75. Тираж 1000 экз. Заказ № 390.
Отпечатано в ООО «Издательство «Проспект»
121471, Москва, ул. Рябиновая, 51-А, стр. 1.



Читайте и скачивайте бесплатно другие публикации БФ «Детский паллиатив» на сайте в разделе «Библиотека» <http://rcpcf.ru/biblioteka/>