



**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

Е.В. БРЫЗГАЛИНА  
Е.В. ПОЛЕВИЧЕНКО  
Е.М. ШКОМОВА

# Основы биоэтики для специалистов детских паллиативных служб

*Методическое пособие*

Москва  
2023

Е.В. БРЫЗГАЛИНА  
Е.В. ПОЛЕВИЧЕНКО  
Е.М. ШКОМОВА

# Основы биоэтики для специалистов детских паллиативных служб

*Методическое пособие*

Москва  
2023

УДК 17.022.1+616-08-039.75:616-053.2

ББК 87.75:51.1(2Рос),442.8

Б89

*Рецензенты:*

**Гребенщикова Е.Г.** — доктор философских наук, руководитель Центра научно-информационных исследований по науке, образованию и технологиям Института научной информации по общественным наукам РАН, заведующая кафедрой биоэтики Федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации

**Таратухин Е.О.** — кандидат медицинских наук, доцент, заведующий кафедрой биоэтики и международного медицинского права ЮНЕСКО международного факультета, доцент кафедры госпитальной терапии имени академика П.Е. Лукомского Федерального государственного автономного образовательного учреждения высшего образования «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, магистр культурологии, магистр психологии, Master of Arts

**Брызгалина Е.В., Полевиченко Е.В., Шкомова Е.М.** Основы биоэтики для специалистов детских паллиативных служб: методическое пособие. — М. : Издательство «Проспект», 2023. — 100 с.

Б89

ISBN 978-5-98597-544-4

Пособие предназначено для специалистов паллиативной помощи детям (врачи, медсестры, психологи, социальные работники), а также адресовано всем медикам, имеющим отношение к помощи неизлечимо больным детям и их семьям.

УДК 17.022.1+616-08-039.75:616-053.2

ББК 87.75:51.1(2Рос),442.8

ISBN 978-5-98597-544-4

© Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2023

# Оглавление

<b>Глава 1. Биоэтика как наука и социальная практика</b> . . . . .	<b>6</b>
1.1. Специфика современной биоэтики . . . . .	6
1.2. Принципы биоэтики как «маяки» для действия . . . . .	9
<b>Глава 2. Ценность человеческой жизни: главные вопросы</b> . . . . .	<b>21</b>
2.1. Начало жизни . . . . .	21
Этический статус нерожденного ребенка . . . . .	22
Этические проблемы новых репродуктивных технологий . . . . .	30
Человек, семья, генетическая информация . . . . .	34
Проблемы редактирования генома . . . . .	39
2.2. Между рождением и смертью: жизнь и ее качество . . . . .	43
Статус детства и рождение педиатрии . . . . .	50
Концепция качества жизни в контексте паллиативной помощи детям . . . . .	53
2.3. Смерть и умирание . . . . .	58
Отношение к смерти как характеристика культуры . . . . .	59
Ребенок и смерть . . . . .	64
Эвтаназия. Возможна ли хорошая смерть без эвтаназии? . . . . .	69
<b>Глава 3. Биоэтические аспекты в международных документах по оказанию паллиативной помощи детям</b> . . . . .	<b>76</b>
3.1. Глобальный обзор — Стандарты паллиативной помощи детям . . . . .	76
3.2. «Белая книга» Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) по обучению паллиативной помощи . . . . .	81
3.3. Рекомендации по разработке образовательных программ по паллиативной медицине в европейских медицинских вузах. Доклад ответственной группы Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) по медицинскому образованию и подготовке специалистов по паллиативной помощи . . . . .	84
<b>Глава 4. Требования к этической компетентности медицинских работников, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, в их профессиональных стандартах</b> . . . . .	<b>88</b>
<b>Литература</b> . . . . .	<b>98</b>

## Авторы

**Брызгалина Елена Владимировна**, заведующая кафедрой философии образования философского факультета МГУ имени М.В. Ломоносова, кандидат философских наук, доцент, руководитель магистерской программы «Биоэтика», член Комиссии по биоэтике МГУ — *глава 1, Комментарии биоэтика к клиническим ситуациям — глава 1 и глава 2.*

**Полевиченко Елена Владимировна**, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Минздрава России, доктор медицинских наук, профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии ФГАОУ ВО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова» Минздрава России — *глава 3, глава 4. Клинические ситуации — глава 1 и глава 2.*

**Шкомова Екатерина Михайловна**, ассистент кафедры этики философского факультета МГУ имени М.В. Ломоносова, кандидат философских наук, координатор магистерской программы «Биоэтика», член Комиссии по биоэтике МГУ — *глава 2.*

# Предисловие

Быть этичным в любой профессиональной ситуации — врачебное правило, не допускающее исключений. Парадоксально, но этическая компетентность врача чаще формируется как личный результат проб и ошибок, чем приобретается в результате специального обучения.

Данная публикация дополняет профессиональный инструментарий врачей, оказывающих медицинскую помощь неизлечимо больным детям и их семьям. На ее страницах авторы следовали известному утверждению Альберта Швейцера: «Этика есть безграничная ответственность за все, что живет». В первых двух частях издания представлены современные практико-ориентированные подходы к биоэтическим проблемам паллиативной помощи детям. В третьей и четвертой частях представлен арсенал нормативных документов, которыми может пользоваться врач, принимающий решения высокого уровня этической ответственности в детской паллиативной практике.

Мы верим, что данное издание, рассматривающее биоэтические проблемы в российском контексте, будет полезным ресурсом для специалистов, оказывающих паллиативную медицинскую помощь детям.

## **Полевиченко Е.В.,**

*профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии*

*ФГАОУ ВО «РНИМУ имени Н.И. Пирогова»*

*Минздрава России,*

*главный внештатный детский специалист*

*по паллиативной медицинской помощи Минздрава России*



Кто двигается вперед в знаниях, но отстает в нравственности, тот более идет назад, чем вперед.

АРИСТОТЕЛЬ

## ГЛАВА 1

# Биоэтика как наука и социальная практика

### 1.1. Специфика современной биоэтики

Слово «биоэтика» происходит от двух греческих слов: *bios* — «жизнь» и *ethikos* — «этика», «обычай», то есть дословно означает «этика жизни», или «жизнь в рамках морали».

**Этика** — это философская наука, которая выясняет место морали в системе общественных отношений, анализирует ее природу и структуру, изучает происхождение и историческое развитие нравственности, теоретически обосновывает ту или иную систему морали.

Биоэтика распространяется на широкий спектр отношения человека к разным формам жизни, ее можно трактовать предельно широко как «науку о выживании», а можно выделять этические аспекты поведения в конкретных ситуациях, порожденных медициной (при вакцинации, трансплантации, экспериментировании).

**Биоэтика** — это междисциплинарная область исследований, которая сосредоточена на нравственных аспектах поведения человека в медицине и в биологии.

Сегодня биоэтика — это интенсивно развивающаяся исследовательская область. Она описывает то, какие этические ориентиры существуют, как, ориентируясь на них, должны действовать медицинские работники, исследователи, пациенты, члены семей. Под влиянием успехов биологии и медицины биоэтика переосмысливает глубинные философские вопросы: «Что такое

человек?», «Где проходят границы человеческой жизни?» «Что первично в понимании человека: телесная природа, сознание, духовные качества?» Особенность современной ситуации в том, что эти ответы не остаются в сфере абстрактной философской мысли. Они определяют решения и действия конкретных людей в критических жизненных ситуациях.

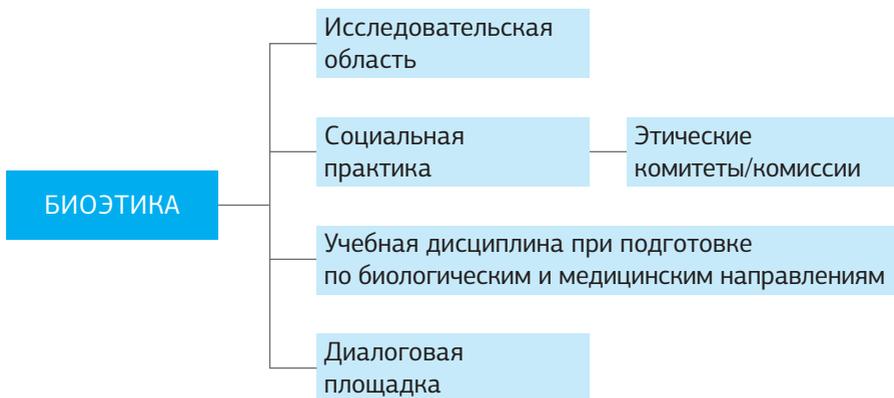
Биоэтика, наряду с правом, является регулятором социальных отношений. Биоэтическое регулирование происходит при работе биоэтических институций (комитетов, комиссий). Этический комитет (ЭК) — это независимый орган при научном (образовательном) учреждении (общественном объединении специалистов). ЭК существуют при больницах, в научно-исследовательских учреждениях и объединяют специалистов (ученых различных специальностей/врачей) и людей, не имеющих отношения к научным биомедицинским исследованиям и практикам здравоохранения (этиков, юристов, социологов, религиоведов, представителей общественных (например, пациентских) и религиозных организаций).

Биоэтика ориентируется на то, что позиция специалиста и позиция обычного человека одинаково важны. Это особенность биоэтики. На первый взгляд может показаться, что отсутствие специальных глубоких биологических и медицинских знаний — это непреодолимое препятствие для общения, для того, чтобы считать «человека с улицы» равным участником обсуждения ситуаций в медицине. Однако пациенты и члены их семей принимают жизненно важные для себя решения, когда подписывают информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство или отказываются от него. И их поступок, так же как поступок врача, имеет этическую размерность. Поступки людей важны не только для них самих, но и для общества (вспомним, какие последствия имеет отказ от вакцинации). Поэтому биоэтика настаивает на уважительном и равноправном общении специалистов и неспециалистов при обсуждении этических аспектов принятия решений и в коммуникации по биомедицинским вопросам.

В обсуждении биоэтических проблем вовлечены разные заинтересованные группы общественности, их представители и обычные граждане, выступающие от своего имени. Сегодня в обсуждении биоэтических проблем участвуют правительства и парламенты, религиозные организации, общественные движения, объединения пациентов, правозащитники, писатели и журналисты. Биоэтика существует как площадка для диалога, посредством которого общество оказывает свое влияние на положение дел в медицине, в здравоохранении и в медико-биологических науках. Задача биоэтических обсуждений — выработка рекомендаций по конкретным проблемным ситу-

ациям медико-биологической деятельности, будь то ее исследовательская или практическая сторона.

Иногда термины «биоэтика» и «медицинская деонтология» рассматриваются как синонимы. Это неверно. Термин «деонтология» был введен английским философом Иеремией Бентамом в работе «Деонтология, или Наука о морали» (1834). Деонтология была по преимуществу профессиональной, корпоративной этикой, она предписывала должное поведение в виде инструкций для конкретных представителей врачебных профессий, позволяя врачу точно знать, какие действия медицинское сообщество считает правильными, а какие, наоборот, запрещены. В деонтологии понятие «долг» рассматривалось в качестве достаточного основания действий врача, не признавались оправдания при уклонении от его выполнения. Деонтология не признавала аргументы «приятно — неприятно», «полезно — бесполезно». Преобладающее внимание деонтология уделяла правам и обязанностям врача по отношению к пациенту, а также нормативному регулированию взаимоотношений внутри медицинской профессии.



В XXI веке ситуация необратимо и радикально меняется: этические вопросы решаются не на корпоративной, а на значительно более широкой основе. Биоэтика стремится регулировать отношение человека к собственной жизни и к жизни другого человека с учетом экономических, политических, производственных, интеллектуальных и прочих аспектов. Биоэтика пытается учесть социально-демографические характеристики, уникальные индивидуальные особенности биографии, ценностные ориентации всех людей, которые вовлечены в коммуникацию по поводу биомедицинских вопросов. Биоэтика выявляет разные позиции по сложным моральным проблемам, которые нарастают по мере развития биомедицинских наук и практики.

Биоэтика — сложный феномен современной культуры, который помогает направить сознание и действие человека, осуществляющего моральный выбор и несущего моральную ответственность за последствия сделанных шагов.

## 1.2. Принципы биоэтики как «маяки» для действия

Биоэтика может описывать, как фактически ведут себя люди, оказавшиеся в ситуации жизненного выбора, например, на основе социологических опросов, анкетирования, сбора мнений и позиций разных участников отношений в медицине. Это так называемая дескриптивная биоэтика. Распространение биоэтических обсуждений в цифровое пространство создает условия для применения цифровых методов сбора и анализа данных при описании ландшафта биоэтических обсуждений и этического выбора, то есть для формирования так называемой цифровой биоэтики<sup>1</sup>. Биоэтика получает посредством цифровых методов доступ к заявленным в публичном пространстве позициям представителей различных социальных групп, к публичным манифестам различных институций по биоэтическим вопросам, к обмену мнениями, рациональными аргументами, к фиксации эмоций и опыта личностного проживания этического опыта в социальных сетях.

Однако поведение конкретных пациентов и врачей не сводится к описанным наиболее распространенным в обществе образцам поведения. Все ситуации, к которым обращается биоэтика, уникальны. Каждый человек, каждая семья переживает морально значимые медицинские ситуации с учетом собственных ценностных установок, религиозных ориентиров, этнических традиций, семейной истории и личных биографий членов семьи. Кроме того, каждый врач имеет собственную позицию относительно оправданности определенных практик (например, аборт или вспомогательные репродуктивные технологии). Пациенты и врачи часто оказываются в ситуации моральных дилемм, когда любой шаг нельзя строго определить только как положительный или только как отрицательный. Главное, что отличает этическую дилемму от других ситуаций, — это то, что человек должен сделать выбор в обязательном порядке, и при этом какое бы решение ни было принято, оно будет неоднозначно.

---

<sup>1</sup> См.: Брызгалина Е. В. Цифровая биоэтика: дисциплинарный статус между традицией и вычислением // *Вопросы философии*. 2023. № 1. С. 94–103; Она же. Цифровая биоэтика как этика цифрового здравоохранения // ПРАЭНМА. Проблемы визуальной семиотики. 2023. Т. 1. № 35. С. 9–29.

**Моральная (этическая) дилемма** — это ситуация, когда человек должен сделать выбор, который в любом случае будет нарушать этические и/или другие предписания.

В случае решения этических дилемм в профессиональной жизни врача речь может идти о нарушении внутренних правил клиники, этического кодекса и даже клятвы Гиппократова. Часто врачи сталкиваются со сложной ситуацией, когда с точки зрения их профессиональной позиции конкретное лечение является бесполезным, но сам пациент и его близкие просят продолжить его.

Чтобы выйти из этической дилеммы, биоэтика рекомендует не только определить, какие варианты действий существуют и какие вероятные последствия могут наступить в каждом из возможных случаев, но и учесть ценности и права каждого участника ситуации.

Действия при возникновении этической дилеммы

Обозначение сути и причин возникновения этической дилеммы

Описание разных вариантов действия для всех участников

Подбор аргументов о плюсах и минусах каждого из вариантов действия для всех участников

Оценка вариантов действия с точки зрения закона и этики

Определение решения с приемлемым для участников соотношением плюсов и минусов

Определение, чем придется пожертвовать каждому из участников в случае принятия решения

Биоэтика затрагивает очень сложные вопросы поведения человека в ситуациях, требующих от него сделать значимый моральный выбор, связанный с медициной и биологическими исследованиями, а фактически — с жизнью, смертью, качеством жизни. Даже разговор о таком выборе может быть травмирующим, не говоря уже о переживании опыта такого морального выбора.

Например, в преподавательской практике авторов данного издания были случаи, когда совершеннолетние студенты отказывались обсуждать проблемы эвтаназии, критериев смерти и задачи паллиативной медицины, говоря о том, что такие темы вызывают слишком сильные эмоции, боль и душевные страдания. У кого-то такая позиция связана с пережитыми событиями — потерей близких, личными обстоятельствами, у кого-то она обусловлена погруженностью в гедонистическую культуру, в которой сама мысль о боли и смерти лишает жизнь удовольствия, поэтому возникает установка: «таких тем надо избегать». Этот пример касается наиболее психологически тяжелой темы — темы смерти и умирания.

## СИТУАЦИЯ

В отделение реанимации и интенсивной терапии для новорожденных перинатального центра поступила недоношенная девочка первых суток жизни, родившаяся на сроке 25 недель гестации с массой 800 граммов. Оценка по Апгар — 1–2 балла. Роды вагинальные, с преждевременным отхождением околоплодных вод. Беременность у женщины в возрасте 20 лет первая, вне брака; в женской консультации беременная не наблюдалась, с отцом ребенка отношения не поддерживает. Реанимационные мероприятия для новорожденной (апноэ, цианоз) включали интубацию, искусственную вентиляцию легких, инфузию допамина и адреналина.

По результатам эхокардиографии у девочки диагностирована гипоплазия левого желудочка сердца со сниженной функцией правого желудочка и умеренной регургитацией на трикуспидальном клапане. При осмотре множественные дисморфические признаки и стигмы дисэмбриогенеза. Состояние новорожденной тяжелое, гемодинамически не стабильное. ЧСС 190–200 в минуту, пульс слабый, тахикардии нет, сатурация крови  $O_2$  — 65–70%, систолическое АД — 40–45 мм рт. ст., гипотермия — 35,8–36,0 °С, конечности холодные, цианотичные. Моча отходит в небольшом количестве, живот увеличен в объеме. Ребенок находится в кувезе, на ИВЛ. Прогноз жизни ребенка расценивается как крайне неблагоприятный.

Мать новорожденной приходит в отделение реанимации, чтобы впервые увидеть своего ребенка. Неонатолог сообщает ей, что состояние девочки критическое и она скорее всего погибнет в ближайшие сроки. Мать в потрясении, вопросов не задает. Медсестра подводит ее к кювету. Женщина плачет и говорит: «Она выглядит ужасно. Почему? Как это могло случиться?», «Она умрет?», «Почему нельзя ее прооперировать?»

Во время разговора звучит сигнал тревоги монитора, происходит остановка сердца, проводятся реанимационные мероприятия, во время которых мать просят не находиться рядом. Она уходит. Реанимационные мероприятия оказались безуспешны, ребенок погиб. Через сорок минут врач отделения информирует мать о том, что только что произошло, и подтверждает, что ребенок умер. Врач подчеркивает, что у новорожденной девочки не было шанса на выживание из-за неоперабельного порока сердца на фоне недоношенности. Врач уходит для оформления необходимых записей и документов. С плачущей матерью остается медсестра. Мать спрашивает у медсестры: «Ей было больно?», «Как вы думаете, она знала, что я здесь?», «Врач мне говорил, что у нее были проблемы с сердцем. И вы так думаете?», «Что мне сейчас делать?», «Что сейчас будет?»

## КОММЕНТАРИЙ БИОЭТИКА

Особенность данного случая в том, что отсутствие наблюдения во время беременности привело к неинформированности матери о возможном неблагоприятном развитии ситуации. Для матери, как следует из описания, состояние ребенка при рождении и исход были неожиданными.

Обращение матери к медицинской сестре, а не к врачу не является основанием для того, чтобы информирование осуществляла медицинская сестра. Это зона полномочий именно врача.

Для врачей на момент оценки состояния и оказания помощи ребенку важно достичь максимального уровня информированности матери, доступного при ее состоянии. Фразы об отсутствии шансов явным образом недостаточно. Деликатная форма сообщения информации является абсолютным биоэтическим требованием, как и ответ на все задаваемые матерью вопросы относительно состояния ребенка. Врач или сопровождающий специалист паллиативной помощи может столкнуться с вопросами, которые выходят за пределы медико-биологических знаний и могут, например, касаться религиозных или философских вопросов: «В чем смысл страдания?», «Почему Бог допускает, что дети умирают?», «Что будет с ребенком после смерти?» и т. п.). Уважительное отношение к религиозным взглядам родителей и к их мировоззрению должно найти выражение в словах и действиях медицинских работников с учетом конкретной ситуации.

В момент утраты ребенка специалистам следует выразить сочувствие. Важно, чтобы любые слова были сказаны искренне. При сообще-

нии о смерти ребенка родители особенно болезненно воспринимают «рациональные аргументы» («Это было неизбежно», «Все в руках Всевышнего», «Никто не может повлиять»). Сила эмоций не позволяет принять такие аргументы, как и заверения, что «ребенку сейчас хорошо». Родителям в момент утраты невозможно представить себе то, как может быть хорошо в ином мире и что ситуация была неизбежной. Не следует использовать фразы типа «Я очень хорошо вас понимаю», за одним исключением: если вы реально переживали аналогичную ситуацию сами. Если на какой-то вопрос (например, «Как вы думаете, она знала, что я здесь?») врач не знает ответа, можно честно сказать: «Я не знаю». В таком горе, как смерть ребенка, нет слов, способных утешить, нет универсального набора фраз для поддержки родителей.

Следует обратить внимание не только на содержание того, что говорится «в утешение», важна и сострадательная интонация, тихий голос. В ряде случаев достаточно молчаливого присутствия рядом с родителями, потерявшими ребенка. Возможность выражать сочувствие прикосновениями зависит от привычек и вероисповедания человека, но, если врачи по этим вопросам не осведомлены, лучше избегать касаний.

Родителям трудно расстаться с родным человеком даже при понимании необратимости его ухода из жизни. После смерти ребенка стоит разрешить матери побыть рядом с ребенком, выразить свои чувства, и задача персонала — найти возможности для этого. Время такого прощания сложно регламентировать, так как оно зависит от состояния родителей. Помочь родителям уйти от умершего ребенка можно, если переключить их внимание на ответы на заданные матерью или отцом вопросы: «Что мне сейчас делать?», «Что сейчас будет?». Эти вопросы касаются порядка действий после смерти. Соответственно, родители нуждаются в четких инструкциях от медицинского или от социального работника о том, как действовать при оформлении смерти и подготовке к погребению. Будут уместны и пояснения о действиях, требующихся от врача при констатации смерти, с детализацией последовательности и необходимого времени.

## ВОПРОСЫ К ЧИТАТЕЛЮ

*На основании вашего профессионального и личного опыта:*

- ✓ *Какие действия и слова медицинской сестры будут этически корректными в данной ситуации при разговоре с матерью умершего ребенка?*
- ✓ *Какие возможные высказывания медицинских работников при информировании матери в данной ситуации могут быть неэтичными?*

Биоэтика обращается к широкому спектру биомедицинских ситуаций, в которые могут быть вовлечены люди разных возрастов, разных религиозных позиций и разного уровня образования. Поэтому готовность к осуществлению морального выбора, понимание собственной позиции и аргументов других людей, знание правовых норм, касающихся здравоохранения и экспериментальных исследований с участием человека, требуются практически каждому взрослому человеку.

## КЛЮЧЕВЫЕ ПРОБЛЕМЫ БИОЭТИКИ

- 1 *Этические проблемы начала человеческой жизни (статус эмбриона, допустимость манипуляций с биоматериалом и эмбрионом как с исследовательскими, так и с терапевтическими целями (генетического редактирования, абортирования, криоконсервации, выращивания вне организма женщины и т.д.), проблемы вспомогательных репродуктивных технологий).*
- 2 *Этические проблемы смерти и умирания (обоснованность и культурная приемлемость критериев смерти, право на отказ от жизнеподдерживающего лечения и эвтаназию, паллиативная медицина).*
- 3 *Этические проблемы вмешательства в физическую и психическую целостность (экспериментирование с живыми системами (регулирование экспериментов с людьми-добровольцами, регламентация экспериментов с животными); трансплантология (условия забора органов, критерии распределения донорских органов, ксенотрансплантация).*
- 4 *Этические аспекты прав и обязанностей человека и государства в вопросах охраны здоровья (вакцинация, ограничения по медицинским показаниям, страхование и т. д.).*

Для того чтобы поддержать всех, кто оказался в биоэтических ситуациях перед необходимостью разрешения этических дилемм, биоэтика предлагает в помощь ряд принципов.

**Принципы биоэтики** — базовые положения, закрепляющие нравственные ориентиры отношений между людьми в биомедицине.

Принципы биоэтики можно сравнить с маяками, которые не предписывают конкретных действий, но подсвечивают должное поведение. Условно говоря, свет маяка виден каждому, но дорогу к нему каждый прокладывает свою, и она скорее всего не будет прямой и простой. Применение прин-

ципов помогает осуществить моральный выбор, выработать конкретную модель поведения для реализации свободного морального выбора. Принципы биоэтики помогают поддержать право каждого вовлеченного в этический выбор поступать по совести, учитывать в своих действиях уникальность каждой ситуации.

*Так называемые принципы биоэтики были предложены американскими специалистами Томом Бичампом и Джеймсом Чилдрессом в работе «Принципы биомедицинской этики»// Beauchamp T., Childress J.F. Principles of Biomedical Ethics. Они сформулировали 4 основных принципа: принцип «не навреди», принцип «делай благо», принцип уважения автономии пациента и принцип справедливости.*

Конкретный набор, содержание и иерархия принципов биоэтики в научной литературе являются предметом дискуссий. Назовем и опишем принципы, значимые в контексте оказания паллиативной помощи.

**Принцип уважения автономии** подразумевает самостоятельное и осознанное человеком принятие решения о диагностике и лечении. Уважение автономии человека исходит из признания того, что каждый человек по факту своего рождения есть безусловная ценность, и у каждого есть право на автономное и свободное распоряжение собственной жизнью. Способом зафиксировать позицию пациента является подписание информированного добровольного согласия.

Однако этот принцип требует пояснения в тех случаях, когда речь идет о детях, за которых решение принимают их родители. Родители действуют под влиянием информации врача, и во многих случаях их действия определяются этой информацией. От врачей как профессионалов зависит, чтобы предоставляемая человеку информация была по делу, необходима, достаточна и понятна, высказана в деликатной форме и помогла принять самостоятельное решение. Искусство и мудрость врача в том, чтобы, соблюдая принцип уважения автономии, помогать принятию оптимального для больного ребенка и его семьи решения, понимая, что варианта, который был бы универсален для любой ситуации и семьи, просто не существует.

Только правдивая информация может способствовать осуществлению принципа автономии взрослых. Информирование родителей о неблагоприятном диагнозе, безусловно, повлияет на их психологическое состояние. Такая информация травмирует, наносит вред, подрывает их психические и моральные силы. Это одна из причин того, что в современной биоэтике принцип

«не навреди» не имеет универсального значения, и на первый план выдвигается принцип уважения автономии.

Реализация на практике принципа уважения автономии связана с достижением добровольного информированного согласия. В основе автономии — информированность, поэтому одна из задач врача — поощрять пациента к получению достаточного для морального выбора объема информации. Сегодня пациентам и членам их семей доступна информация из разных источников, в том числе находящаяся в открытом цифровом пространстве. Для врача становятся особенно важны научная объективность и добросовестность при толковании большого объема противоречивой информации, доступной пациенту. В коммуникации с пациентами врач может помочь оценить информацию, соотнести ее с полной картиной состояния здоровья данного пациента и со спецификой его заболевания. Для принятия родителями ребенка автономного решения врач должен рассказать о сущности заболевания, о возможностях медицинского вмешательства, о перспективах. Но как именно это сделать (насколько детализировать рассказ о сущности заболевания, о его проявлениях, о прогнозе? как избежать жестокой и устрашающей формы сообщения информации?), определяет врач. Врач делает это, исходя из своих знаний, профессионального и личного опыта, мировоззрения, религиозной принадлежности, с учетом особенности ситуации.

*В 1980 году в Калифорнии по делу Керлендер против Бионаучной лаборатории (Curlender v. Bio-Science Laboratories) истец-ребенок, рожденный с болезнью Тея-Сакса, подала в суд на том основании, что лаборатория-ответчик недобросовестно провела генетический тест и не было установлено, что ее родители были носителями гена, вызывающего данное заболевание. Суд пришел к выводу, что «неполноценный ребенок» имеет право на возыскание убытков за боль и страдания, перенесенные в течение жизни, а также на компенсацию материального ущерба, понесенного в результате ухудшения его состояния. Родители в этом случае стали родителями больного ребенка по вине врача. (Hensel Wendy Fritzen. The Disabling Impact of Wrongful Life Action. 1980. P. 158.)*

Врач должен дать информацию таким образом, чтобы не допустить воздействий, препятствующих автономному поведению, например обмана, утаивания информации, манипулирования, принуждения. Врач не должен формой сообщения усугубить состояние родителей.

На выбор, который делает пациент/семья, конечно, влияет позиция конкретного специалиста, который предлагает варианты действий с опорой на возможности медицинской науки и технологий. Как бы ни старался врач избежать пристрастности, он всегда испытывает влияние собственной системы ценностей, собственных представлений о благе, о вреде, о должном поведении. Очень важно, чтобы врач понимал, что его собственные представления о том, что такое «благо» для ребенка и для его близких, могут не совпадать с представлениями семьи. Когда врач ориентируется на принцип уважения автономии, он не просто признаёт автономию всех субъектов принятия решения в биоэтической ситуации. Врач, следуя этому принципу, предполагает нечто большее: он уважает автономию. То есть врач признаёт, что выбор, который делает семья ребенка, даже если он расходится с его собственной позицией, должен определять дальнейшие действия медицинских работников. Врач не должен навязывать свое решение, а в доступной и деликатной форме рассказать о том, что он знает как профессионал. Эта информация нужна пациенту/семье для того, чтобы можно было оценить медицинскую информацию в контексте образцов, которые пациент и/или члены его семьи считают достойными, правильными, подходящими форматами поведения. Решение пациента/семьи, которое не кажется врачу оптимальным, должно всесторонне обсуждаться. После того как врач убедился, что позиция пациента/его семьи основана на информированности и сформирована без насилия, принуждения, обмана, она должна быть принята как основание действий. На этом базируется доверие. Никакие этические и правовые требования к информированному согласию не будут эффективными, если врач не готов постоянно критически анализировать собственную практику, учитывать индивидуальные особенности пациента и его семьи. Еще раз повторим: именно семья делает непростой выбор относительно вариантов медицинского вмешательства, чувство вины и ответственности за сделанный шаг навсегда останется именно с родителями ребенка.

Акцент на получение информированного добровольного согласия как формата реализации автономии не отменяет обязанности врача действовать во благо пациента и его семьи для облегчения страданий, для поддержки психологического состояния. И это одна из проблем: с одной стороны, врач ограничен в свободе действий законом и этикой, в частности ориентацией на автономные решения пациента и членов его семьи; с другой стороны, он сам принял на себя обязательства делать благо. Врач должен стремиться поступать так, как хотел бы он, чтобы поступали с ним, если

бы он оказался в положении этого пациента. На врача как на специалиста очень тяжелая ноша и большая ответственность.

**Принцип правдивости** означает гораздо больше, чем требование передавать достоверную информацию. Этот принцип настраивает врача на то, чтобы установить с семьей ребенка открытые и взаимоуважительные отношения. Быть правдивым вовсе не означает бездумно выкладывать факты, необходима чувствительность к состоянию человека, чтобы знать, когда можно говорить, а когда молчать. Не следует скрывать факты или создавать ложные впечатления, например обнадеживать без оснований. Ни один закон не может предписать глубину, объем, точность, доступность и деликатность информации с позиции врача и семьи. Объем, характер и форма даваемых врачом разъяснений зависят от психоэмоционального состояния членов семьи, от уровня их образования, от религиозной принадлежности и еще много от чего. Врач как специалист определяет указанные параметры в диалоге в зависимости от своей квалификации, опыта и личных качеств и, конечно, учитывая запросы семьи.

**Принцип конфиденциальности** актуален в связи с тем, что предоставление медицинской помощи всегда сопряжено с вмешательством в частную жизнь. Действия медиков, ориентированные на этот принцип, должны защищать частную жизнь пациента, а также его статус и интересы его семьи. Конфиденциальность медицинской информации обеспечивает право пациента на автономию, способствует достижению доверия во взаимоотношениях врача и пациента/семьи, защищает позицию самого врача. Является ли конфиденциальность абсолютом, который не смогут перевесить другие моральные соображения? Нет. Если приравнять конфиденциальность к тайне исповеди, медицинская помощь будет понята сугубо индивидуалистически. Но в ситуациях, когда сокрытие информации приносит вред другим, обязательство врача соблюдать конфиденциальность не может быть абсолютным (например, эпидемиологические мероприятия).

Традиционные моральные ориентиры, присущие врачебной деятельности, такие как милосердие, ненанесение вреда, нравственная ответственность, не отменяются в биоэтике. Биоэтика обращает внимание на то, что в нынешней социокультурной ситуации должно быть усилено внимание к моральной ценности уникальной и неповторимой личности. Раньше медицинская этика рассматривала врача в качестве единственного морального субъекта, выполняющего долг перед пациентом, а пациенту отказывала в активном участии в выработке жизненно важного для него решения. Биоэтика настаивает на активной позиции каждого субъекта, в том числе пациента/членов его се-

мы, который, будучи моральным субъектом, вступает в сложные отношения с другими субъектами — врачами, учеными и т.д.

Почему знание биоэтических принципов важно для специалистов в области биомедицины? Принципы подсвечивают, задают маяк для должного поведения всех субъектов, вовлеченных в решение моральных дилемм, но не ограничивают свободу действий набором жестких предписаний.

## СИТУАЦИЯ

Врач анестезиолог-реаниматолог отказывает матери 4-месячного ребенка со множественными врожденными пороками развития в просьбе разъяснить суть выполненного сегодня ребенку нейросонографического исследования. Ребенок, начиная с периода новорожденности, имеет показания к паллиативной медицинской помощи и находится сейчас в критическом состоянии в отделении реанимации и интенсивной терапии детской больницы. Врач ссылается на то, что мама все равно ничего не поймет, не имея медицинского образования, и подчеркивает, что все необходимые сведения о нейросонографии уже были ей предоставлены при оформлении информированного добровольного согласия. Упомянув о недостатке времени для дальнейшего разговора, врач уходит в ординаторскую. Через 20 минут мать ребенка размещает текст негативного содержания в родительском чате, вызывающий многочисленные комментарии других родителей. Ситуация в течение нескольких дней активно обсуждается в социальных сетях.

## КОММЕНТАРИЙ БИОЭТИКА

В данном случае отказ врача в разъяснении сути исследования неправомерен как с правовой, так и с этической точки зрения. Родители могут не знать многого из того, с чем им пришлось столкнуться при болезни ребенка. Но у врача нет права отказывать в информировании на основании унижающих достоинство человека суждений о нем («все равно не поймете», «образования вашего не хватит, чтобы понять» и пр.). Описанное поведение врача — невнимание, унижение, равнодушие — вызывает у пациентов/родителей больных детей ощущение отчаяния, а значит, недоверия и спектра негативных эмоций. Поэтому размещение негативного текста — это вполне объяснимая реакция. Отметим, что формы реагирования родителей могли бы быть и более жесткими. Уважение к другому человеку — основа эффективной, бесконфликтной ситуации.

## ВОПРОСЫ К ЧИТАТЕЛЮ

*На основании вашего профессионального и личного опыта, используя материалы данного пособия, ответьте на вопросы:*

- ✓ *Какой принцип биоэтики нарушил врач?*
- ✓ *Какие существуют правила, формы и способы разъяснения сложных лечебно-диагностических мероприятий родителям, которые находятся в состоянии стресса?*

Каждый человек отличается системой ценностных предпочтений, но одновременно мы все — члены одного общества. Биоэтика способствует тому, чтобы, признавая и уважая различия между людьми в отношении способов разрешения этических дилемм в биомедицине, каждый человек и общество в целом ориентировались на совместные действия, в основе которых — уважение.

## ГЛАВА 2

# Ценность человеческой жизни: главные вопросы

### 2.1. Начало жизни

В современной культуре происходит ряд изменений, влияющих на репродуктивное поведение людей и на биоэтические дискуссии относительно начала жизни. Культурные изменения и прогресс медицины ведут к нарастающей дифференциации репродуктивного и сексуального поведения. Фертильность как фрагмент человеческой телесности оказывается все более зависимой от ментальности человека. Нарастают противоречия между государственным контролем за репродуктивным поведением человека и индивидуальной автономией в репродуктивной сфере. Возникают такие культурные явления, как репродуктивное самоопределение личности, сознательное родительство (способность индивида рефлексировать свои репродуктивные потребности, установки и мотивы, оценивать свои биологические, психологические, экономические, духовные возможности быть родителем, принятие родительской ответственности). Люди активнее планируют собственные репродуктивные сценарии (число детей, сроки рождения, условия, когда рождение детей оценивается как благо, средства контроля над собственной фертильностью, которые зависят как от биологических возможностей, личного решения, так и от культурных норм и социальных возможностей реализации индивидуальных целей).

Нарастает медиализация репродуктивных процессов: увеличивается значимость медицинских рекомендаций; развитие ребенка в пренатальный период рассматривается преимущественно на основе медицинского знания вне особенностей жизни беременной женщины и ее семьи; медицинское сопровождение ребенка от зачатия до рождения становится нормой, игнорирование которой расценивается как девиантное поведение; психологически травмирующим становится состояние зависимости от профессионалов-ме-

динов в вопросах репродукции. Расширяется представление о возможных патологиях беременности, родов и плода. Развитие вспомогательных репродуктивных технологий резко повышает возможности манипулирования и планового управления репродуктивными процессами, не полагаясь на их естественное протекание. Происходит деинтимизация репродуктивного поведения. Глобализация проявилась в универсализации образцов репродуктивного поведения, в стирании национально-культурных различий в повседневных практиках репродуктивного поведения.

На фоне культурных и экономических изменений репродуктивное поведение становится концентратом страхов: страха бесплодия, боли, угрозы здоровью, ненормативного родительства, возникновения экономической нестабильности, утраты телесной привлекательности и психологического дискомфорта при переориентации образа жизни родителя на нужды ребенка.

Описанные изменения существенно повлияли на отношение к беременности, родам, детям и родительству.

### *Этический статус нерожденного ребенка*

Биоэтика среди этических проблем начала жизни главным считает вопрос о статусе эмбриона человека: с какого момента/естественного события можно говорить об обретении статуса человека и права на жизнь? Это фокус философских, медицинских и правовых дискуссий о начале жизни.

Термин «эмбрион» обычно относят к человеческой оплодотворенной яйцеклетке с момента оплодотворения до 8 недель беременности, хотя есть аргументы в пользу пересмотра этого определения.

Может ли эмбрион называться человеком? Ответы на эти вопросы, представленные в современной научной литературе, можно разделить на две группы.

Первая группа рассматривает начало человеческого существования с точки зрения естественных биомедицинских наук. В литературе присутствует несколько позиций, каждая из которых базируется на определенных аргументах и имеет возражения. В рамках биомедицины начало жизни может быть связано с:

- формированием дыхательной системы;
- периодом формирования сердечно-сосудистой системы;
- началом функционирования ствола мозга;
- образованием первичной полоски;

- имплантацией бластоцисты в стенку матки;
- моментом слияния гамет, т.е. с образованием уникального генома человека.

Поскольку эта работа адресована медицинским специалистам, которым достаточно хорошо известна суть аргументов, использующихся сторонниками указанных биомедицинских подходов к определению начала человеческой жизни, подробнее остановимся на позициях, представленных в социогуманитарном знании.

Проблема статуса эмбриона активно обсуждается представителями социогуманитарного знания, и в обсуждениях тоже существует несколько позиций. В рамках социогуманитарного знания начало жизни может быть связано с позицией:

**ГРАДУАЛИЗМА.** Градуализм — это позиция, утверждающая постепенное одушевление эмбриона и приобретение им человеческих, личностных свойств, поэтому градуализм с момента оплодотворения требует такого же отношения к эмбриону, как и к рожденному человеку. Считается, что в существовании человека нет стадии, когда мы не люди.

**ПСИХОАНАЛИТИЧЕСКОГО ПОДХОДА.** Согласно взглядам неопрейдистов в перинатальный период закладываются глубинные особенности психического поведения человека, которые будут проявляться на протяжении последующей жизни, поэтому следует исходить из наличия у личности душевной жизни еще задолго до ее рождения на свет.

**СОЦИОЛОГИЗМА.** В соответствии с представлением о том, что человек обладает социальной сущностью, которая формируется только в человеческом обществе, эмбрион не наделяется человеческим статусом и правами, включая право на жизнь.

**МОРАЛЬНО-ИНТЕНЦИОНАЛЬНОГО ПОДХОДА.** Исходным тезисом данного подхода является утверждение, что любое моральное отношение предполагает наличие, по крайней мере, двух субъектов. Эмоциональная и целевая направленность к другому человеку как к субъекту или к цели отношения обозначается понятием «интенциональность». Соответственно возникновение интенциональности по отношению к эмбриону — необходимое основание и моральный признак того, что человеческая жизнь уже началась.

**ТЕОЛОГИЧЕСКОГО ПОДХОДА.** При всех конфессиональных различиях довольно широко распространена позиция о единовременности зачатия и одушевления человеческого существа, то есть о начале жизни с момента оплодотворения. Например, согласно христианской трактовке, личност-

ная основа присутствует в человеке независимо от возраста и от того, насколько в нем наличествует полнота его природы. Внутри христианства ведется дискуссия о времени вселения души в человеческий зародыш.

Описанные подходы к определению начала человеческой жизни фиксируют то, что единственной, конвенционально принимаемой наукой и обществом позиции по этому вопросу не существует. В рамках естественнонаучного подхода не встречается утверждений о начале человеческой жизни с момента рождения. Социологизм, признающий начало человеческого существования лишь с момента рождения, все больше отступает под натиском естественнонаучных позиций, которые в большей или меньшей степени отдают начало жизни от рождения. Позиция генетиков о начале человеческого существования с момента слияния гамет (образования генома) согласуется с утверждениями теологии и близка к положению морально-интенционального подхода.

В этих условиях важно обратить внимание на особый онтологический статус, которым обладает эмбрион: он — «потенциальный человек». Его природа преимущественно биологическая, а в социальном отношении пока это объект, на который направлена забота взрослых. Природа эмбриона — это становление, формирование уникальной биологической индивидуальности. Никакой из объективных факторов, отражающих непрерывный процесс эмбриогенеза, нельзя считать доказательством того, что уже появился «человек как таковой». В то же время совершенно ясно, что, чем больше возраст эмбриона, тем ближе он к статусу человека.

В силу множественности позиций, описанных выше, решение вопроса о статусе эмбриона в конкретной стране фиксируется нормами конституционного права с учетом ценностных ориентаций, истории и культурных особенностей страны. Правовое установление статуса эмбриона непосредственно влияет на регламентацию вспомогательных репродуктивных технологий и иных манипуляций с эмбрионами, а также на отношение к аборту.

*В соответствии с конституционными нормами основные права и свободы человека неотчуждаемы и принадлежат каждому от рождения (ст. 17.2 Конституции Российской Федерации). Согласно Федеральному закону от 21.11.2011 № 323-ФЗ (ред. от 24.07.2023) «Об основах охраны здоровья граждан» «...каждая женщина самостоятельно решает вопрос о материнстве. Искусственное прерывание беременности проводится по желанию женщины при наличии информированного добровольного согласия» (ст. 56). Искусственное прерывание беременности по желанию женщины проводится при сроке беременности до двенадцати недель. «Искусственное прерывание беременности проводится:*

1) не ранее 48 часов с момента обращения женщины в медицинскую организацию для искусственного прерывания беременности: а) при сроке беременности четвертая-седьмая неделя; б) при сроке беременности одиннадцатая-двенадцатая неделя, но не позднее окончания двенадцатой недели беременности;

2) не ранее семи дней с момента обращения женщины в медицинскую организацию для искусственного прерывания беременности при сроке беременности восьмая-десятая неделя беременности.

«Искусственное прерывание беременности по социальным показаниям проводится при сроке беременности до двадцати двух недель, а при наличии медицинских показаний — независимо от срока беременности». Социальные показания для искусственного прерывания беременности определяются Правительством Российской Федерации (на момент написания данного текста (август 2023 года) действует постановление Правительства РФ от 06.02.2012 № 98 «О социальном показании для искусственного прерывания беременности»).

Перечень медицинских показаний для искусственного прерывания беременности определяется уполномоченным федеральным органом исполнительной власти (на момент написания этого текста – август 2023 года — действует приказ Минздравсоцразвития России от 27 декабря 2011 года № 1661н «О внесении изменений в приказ Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации от 3 декабря 2007 года № 736 «Об утверждении перечня медицинских показаний для искусственного прерывания беременности»).

Отношение к аборту фиксирует разницу в позициях людей на уровне религиозного, этического, правового, научного, политического сознания. Характер этических дилемм имеет множество моральных и правовых вопросов, возникающих в связи с искусственным прерыванием беременности: **Что** составляет основу отношения к аборту его сторонников и противников? **Чем** является право на жизнь и выбор для беременной женщины и для эмбриона — плода? **Всегда** ли является приоритетным право на жизнь и выбор для беременной женщины? **Чье** право можно считать приоритетным и в каких случаях? **Что** должно быть защищено в первую очередь: жизнь человеческого существа (эмбриона — плода) или право беременной женщины/семьи на выбор? **В чем** сущность репродуктивной свободы и персональной ответственности? **Является** ли аборт убийством человека?

Одни считают, что жизнь имеет право на существование при любых обстоятельствах. Другие — сторонники свободного права выбора — доказывают, что каждый имеет возможность и право на прерывание беременности по своему желанию. Третьи говорят об аборте только в исключительных

случаях: угроза здоровью и жизни матери, изнасилование, инцест, серьезная патология плода.

Наиболее распространены расстройства развития нескольких систем в пренатальном периоде: сердечно-сосудистой системы; опорно-двигательного аппарата; мочевыделительной системы; репродуктивных органов; пищеварительной системы. В России врачи обязаны сообщать о нарушениях развития плода во всех случаях. Примерно в 10% случаев имеет место сложная (мультиплексная) аномалия. Пороки развития плода, которые возникают в пренатальный период или диагностируются в течение нескольких месяцев после рождения, имеют различные причины. Примерно в 8 случаях из 10 точные причины появления патологий выявить не удастся.

Прерывание беременности является все еще наиболее частым изменением в тактике ведения беременной в случаях, когда у плода диагностируется порок. Врачам важно в корректной форме дать информацию о том, с чем столкнулась женщина, ее семья, предложить все возможные варианты, но право выбора остается за родителями.

*В Великобритании в одном из судебных споров в иске было отказано ребенку-инвалиду, родившемуся больным из-за недиагностированной у матери во время беременности краснухи. Суд пришел к выводу, что отсутствует обязанность родителя или медицинской организации прерывать в таких случаях беременность, так как признание такой обязанности означало бы нарушение святости человеческой жизни, сравнение положения ребенка-инвалида и неродившегося ребенка, чтобы определить, в каком случае вред меньше — невозможно. (Giesen Ivo. Of Wrongful Birth, Wrongful Life, Comparative Law and the Politics of Tort Law System (June 24, 2009). Tydskrif vir Heedendaagse Romeins-Hollandse Reg, Vol. 72. P. 257.)*

Распространено мнение, что подробное информирование способно значительно повысить долю рациональных аргументов в принятии решения о судьбе беременности, что родители склонятся к выбору прерывания беременности, если осознают, «на что обрекают себя и свою семью, рожая детей с серьезнейшими патологиями или нежизнеспособных». Такие аргументы, по сути, направлены на отмену или на ограничение автономии беременной женщины путем принуждения ее к «правильному, по мнению специалистов или окружения, поведению», то есть к прерыванию беременности при выявлении патологии. Такие действия, являющиеся проявлением отказа от принципа уважения автономии, неправомерны.

При выявлении пороков развития плода и пренатальном консилиуме родители получают информацию о прогнозе для жизни ребенка, о возможно-

сти инвалидизации, о современных возможностях лечения и реабилитации при данной патологии. Это чрезвычайно сложная и деликатная задача. В вопросе сохранения беременности при пороках развития у плода окончательное решение остается за родителями.

В основе решения женщины или пары сохранить беременность могут быть самые разные аргументы: надежда на чудо, на ошибку диагностики, представления о святости и ценности любой жизни. На позицию родителей влияют и их ответы на вопросы: **Несут** ли они ответственность в случае рождения детей с ненадлежащими генетическими качествами, если мать отказалась делать аборт, получив информацию о дефекте от врачей? **Может** ли ребенок предъявить требования к своей матери за то, что она не сделала аборт? **Можно** ли оценить любую жизнь как благо или сама жизнь может быть причиной возникновения вреда? **Было** ли, с точки зрения ребенка, предпочтительнее вообще не рождаться на свет?

*В Германии по одному из споров (вследствие заражения матери краснухой у нее родился ребенок-инвалид) суд отказал во взыскании возмещения. Причиной названо то, что закон не предусматривает обязанность матери предотвращать рождение ребенка-инвалида, «в ином случае человеческая жизнь будет казаться бесполезной». В большинстве стран аборт в случае неблагоприятной информации по итогам дородовой диагностики является не обязанностью, а правом матери. (BGH 18 January 1983, Entscheidungen des Bundesgerichtshof in Zivilsachen P. 240.)*

Кроме того, у родителей, ожидающих рождения желанного ребенка, нет обезличенного отношения к малышу, даже если он серьезно болен. Болезнь и смерть нерожденного ребенка переживаются как тяжелая личная утрата. Диагноз, поставленный врачами, вызывает желание убедиться в том, что врачи не ошиблись, и для родителей рождение ребенка становится шагом по проверке позиции врачей. На сохранение беременности влияет также желание попрощаться с ребенком и похоронить его.

Семья, столкнувшаяся с необходимостью паллиативной поддержки их ребенка, вынуждена принимать решение в ситуации неопределенности, сомнений в фактах, сообщенных врачами, при обращении к оценке вероятности. Родители оказываются перед выбором с крайне серьезными последствиями: потерять ребенка из-за тяжелой генетической болезни? Потерять потенциально здорового ребенка? Вынашивать больного ребенка? Медицинские знания могут предоставить возможность будущим родителям оценить информацию с точки зрения соотношения вреда и пользы, но выбор остается за родителями и семьей.

Следует обратить внимание на то, что отечественные традиции общения врачей и пациентов в значительной мере ориентируются на патернализм, причем как предпочтительный формат общения его рассматривают как врачи, так и пациенты.

**Патернализм** — модель взаимоотношений между врачом и пациентом, при которой врач выступает в роли «отца», заботящегося о пациенте как о «ребенке», и полностью берет на себя ответственность за решения, касающиеся здоровья пациента, а пациент полностью полагается на знания и опыт врача.

Патерналистское отношение наполнено эмоциями и личными переживаниями, со стороны врача оно мотивировано стремлением помочь страдающему человеку и избежать нанесения ему вреда. Однако с моральной точки зрения патернализм ущемляет права пациента как автономной личности, самостоятельно и свободно принимающей жизненно важные решения, контролирующей свое состояние.

Патернализм уместен по отношению к пациентам с ограниченной дееспособностью в рутинных практиках врачевания и ухода. Но в момент принятия ответственных решений родителями как законными представителями ребенка патернализм неуместен. Однако есть исключения. Это ситуации, когда родители, будучи информированными, не хотят принимать решения, например те, которые приведут к смерти их ребенка. При условии, что медицинские работники добросовестно и максимально полно довели медицинскую информацию до родителей и родители искренно, явно и неоднократно заявляют о своем желании, чтобы такие решения от их имени принимали врачи, допустим патернализм.

Антипатернализм создает большие возможности для реализации автономии субъектов в принятии решений в медицине. Для общения с врачом в традиции антипатернализма человек должен получить от врача достаточное количество достоверной информации о состоянии здоровья, о вариантах лечения, о прогнозе развития заболевания, о возможных осложнениях и т.д. Обладая собственной системой ценностей, личными представлениями о желательном и должном поведении, человек выступает активной и ответственной личностью, самостоятельно определяя допустимые и желательные варианты действий. В литературе есть утверждения, что антипатернализм далек от социальных реалий (уровень информированности нельзя сопоставлять с уровнем профессиональных знаний специалиста; пациент всегда ограничен и зависим от того, что предлагает врач; возможность вести на равных диалог с врачом — это идеал, недостижимый на практике). Однако ориентация на патернализм считается в биоэтике более оправданной.

Патернализм и антипатернализм — это модели коммуникации, идеальные типы. В конкретных ситуациях ни одна из них, как правило, не реализуется в чистом виде. Однако жесткая ориентация врача на патернализм трудно совместима с качественной помощью умирающему ребенку.

Профессиональная позиция медицинских работников должна быть связана не с влиянием на выбор женщины и ее семьи, а с сопровождением ценностного выбора родителей. Выбор осуществляют родители. Спросить у будущего ребенка, у новорожденного, у тяжелобольного ребенка нет возможности. Нет гарантий, что позиция, выраженная родителями сегодня, не изменится завтра. Таким образом, необходимость сделать тяжелый выбор относительно судьбы ребенка сопровождается сильнейшими эмоциями и долговременным чувством вины при **любом** сделанном шаге.

*Воспоминания матерей, переживших потерю ребенка, с форума благотворительного фонда «Свет в руках»: «Диагноз был страшным, врачи сказали, что детки с такими патологиями рождаются мёртвыми или умирают в младенчестве. Понимая, что потерять малышку, долгожданную дочурку, после ее рождения будет просто смертельным для меня, я согласилась на аборт по медицинским показаниям. Честно говоря, до сих пор не понимаю, правильно ли я поступила, и виню себя, что пошла на поводу у родственников и врачей, согласившись на этот аборт».*

Анализируя выбор, который делают родители, обратим внимание на трансформацию понимания понятия «жизнь с инвалидностью». Долгое время преобладала медицинская модель понимания инвалидности. Инвалидность в медицинской модели трактуется как черта, являющаяся результатом внутренних функциональных ограничений человека. Эти ограничения обычно связывают с состоянием зависимости, неспособности жить самостоятельно, без посторонней помощи, что ведет к социальной и экономической изоляции. В таких случаях биологические ограничения становятся судьбой. Общество направляло усилия на то, чтобы лечить инвалидность, реабилитировать для максимального приближения состояния здоровья к физическим стандартам. Но инвалидность может быть рассмотрена и как социальный конструкт, сформированный факторами внешней среды. В последние годы общество направляет значительные усилия на создание социальной среды, обеспечивающей максимально возможное качество жизни. Однако невозможно полностью отказаться от медицинской модели инвалидности. Сторонники медицинской модели инвалидности обращают внимание на то, что не все виды инвалидности одинаково тяжелы для ребенка. Сторонники социальной модели инвалидности обращают внимание, что то, насколько будет травми-

рующей инвалидность, зависит от социальной среды — наличия колясок, пандусов, инфраструктуры, финансовых возможностей родителей.

В этой связи возникает вопрос: стоит ли вообще запретить или существенно ограничить применение пренатальной диагностики в медицинской практике? Например, Нидерланды ограничили возможность использования предимплантационной генетической диагностики только случаями «тяжелых состояний», то есть технология применяется только тогда, когда желательно избежать тяжелых страданий и смерти ребенка в раннем возрасте. Германия, Швейцария, Австрия, Италия приняли законы, запрещающие практики предимплантационной генетической диагностики при использовании вспомогательных репродуктивных технологий. Однако с биоэтической точки зрения отказ от пренатальной диагностики излишне ограничит родительскую автономию и приведет к возрастанию нагрузки на систему здравоохранения.

### *Этические проблемы новых репродуктивных технологий*

Разработка методов вспомогательных репродуктивных технологий помогает детальному изучению ряда фундаментальных биомедицинских вопросов, а также решает ряд практических проблем, связанных с лечением бесплодия. Однако использование таких методов воспринимается неоднозначно как специалистами, так и общественностью. Настороженность связана с рядом этических и правовых проблем.

*По данным опроса ВЦИОМ, проведенного в апреле 2023 года, общая информированность россиян о вспомогательных репродуктивных технологиях близка к абсолютной. Об искусственном оплодотворении (ЭКО и др.) в той или иной степени знают 98% женщин и 97% мужчин, о суррогатном материнстве — 97 и 93%, о замораживании яйцеклеток, сперматозоидов и/или эмбрионов — 94 и 90% соответственно. При этом в обеих социальных группах преобладает фоновая информированность: среди женщин ее уровень колеблется в пределах от 68 до 76%, среди мужчин она составляет 71–72%.*

*Мужчины и женщины с одинаковой готовностью допускают использование какой-либо вспомогательной репродуктивной технологии (ВРТ) для зачатия и рождения своего ребенка. Если бы возникла такая потребность, к современным медицинским услугам прибегли бы 73% мужчин и 71% женщин. Не допускают использование ВРТ 17 и 20% соответственно.*

*Неготовность воспользоваться вспомогательными репродуктивными технологиями мужчины и женщины объясняют по-разному. Мужчины аргументируют свою точку зрения в первую очередь нежеланием иметь детей*

(17% в группе не допускающих ВРТ), противоестественностью подобного рода услуг (16%) и религиозными ограничениями («религия не позволяет» — 11%). В числе главных «женских» аргументов — наличие детей (13% в группе не допускающих ВРТ), высокая стоимость подобных услуг (12%), возможность взять ребенка из детского дома (11%), страх последствий (10%) и неизбежность событий в жизни («если беременности не случилось, значит, так и должно быть» — 10%).

По данным сайта ВЦИОМ <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/reproduktivnoe-zdorove-muzhskoi-i-zhenskii-vzgljad?ysclid=lhoibnxmq900445713>

**Метод искусственного оплодотворения** не содержит в себе противопоказаний и трудностей морального порядка, если используется для супружеской пары, поскольку речь идет о врачебной вспомогательной помощи для того, чтобы супружеский акт деторождения, целостный во всех своих компонентах (физических, психических, духовных) сохранился. Этические проблемы возникают при донорстве половых клеток: это вопросы анонимности донора и реципиентов, проблема ошибок при использовании донорского полового материала; правомочность манипуляций на половых клетках человека; возможность для пар, использующих донорскую сперму, получить информацию о доноре; родительские права доноров половых клеток; право детей, рожденных с помощью искусственного оплодотворения с донорским материалом, иметь информацию о доноре; возрастной предел для донора.

**Метод экстракорпорального оплодотворения** вызывает моральные опасения в силу возможностей распространения процедуры за пределы медицинских показаний (в том числе для одиноких лиц и пар нетрадиционной ориентации).

В РФ **одними** из показаний к ЭКО являются высокие генетические риски. Для снижения риска хромосомных аномалий и генетических заболеваний показано ЭКО с пренатальным генетическим тестированием (ПГТ) независимо от статуса фертильности (проводится вспомогательный хетчинг — рассечение блестящей оболочки blastocyt для получения материала для проведения ПГТ или для облегчения вылупления эмбриона). Хетчинг показан: а) при изменении блестящей оболочки эмбриона; б) при переносе криоконсервированных эмбрионов; в) при плохом прогнозе (повторные неудачные попытки переноса эмбриона, низкое качество эмбриона).

Обсуждается правомочность манипуляций на эмбрионе как с медицинскими (например, редукция лишних эмбрионов для предотвращения рисков многоплодной беременности), так и с исследовательскими целями (использование генетического материала более двух человек, терапевтическое кло-

нирование); правомочность криоконсервации эмбрионов человека, половых клеток и их использования для сторонних реципиентов (можно ли продать эмбрион?); правомочность использования генетического материала более двух человек. Значимы и проблемы здоровья матерей, прибегающих к ЭКО.

Использование различных возможностей для диагностики актуализирует обсуждение перспектив рождения так называемых дизайнерских детей, родители которых сделали выбор характеристик ребенка (пол, соматические особенности), в том числе без медицинских показаний. Широкое распространение диагностических методов может оказывать давление на родителей, чтобы с помощью генетических технологий создать ребенка на основе желаемых качеств, предотвратить рождение ребенка с заболеванием или гарантированно иметь у ребенка тот же дефект, что имеется у родителей.

*Есть случаи, когда родители при выборе эмбриона на этапе предимплантационной диагностики выбирают эмбрион с геном, вызывающим признак, который может быть посчитан как негативный для общества или для другого человека, но для родителей он востребованный. Например, вызвал общественный резонанс случай, когда страдающая глухотой лесбийская пара целенаправленно искала в качестве донора спермы мужчину с несколькими поколениями глухоты в семье. (Savulescu J. Deaf Lesbians, Designer Disability and the Future of Medicine (2002) 325 BMJ 771, Merle Spriggs, Lesbian Couple Create a Child Who is Deaf Like Them, 28 J. Med. Ethics 283 (2002).)*

**Технологии суррогатного материнства** вызывают спектр этических обсуждений по следующим вопросам: правомочность использования услуг «суррогатной матери» — введение в репродуктивный процесс третьей стороны (феномен «матка напрокат»); расширенная трактовка условий использования технологий суррогатного материнства; трансформация понятия «ответственность», в том числе в связи с появлением понятия «ребенок ненадлежащего качества».

Вспомогательные репродуктивные технологии открывают путь для коммерциализации деторождения.

*«В США был рожден ребенок (Адам Нэш), предназначенный на роль донора для своей сестры, которой впоследствии были пересажены стволовые клетки новорожденного брата. Девочка страдала анемией Фанкони. Единственным эффективным средством лечения считается пересадка стволовых клеток, желательна от близкого родственника. Ее родители были носителями как нормального, так и мутировавшего гена, обуславливающих развитие анемии Фанкони, и вероятность рождения ими больного ребенка составляет 25%. Генетики подсказали родителям решение: зачать методом ЭКО ребенка, который сможет стать донором для смертельно*

большой дочери. С помощью процедуры предимплантационной диагностики был выбран здоровый эмбрион. В момент рождения Адама Нэша его стволовые клетки пуповинной крови были сохранены, их впоследствии ввели сестре и спасли ее жизнь. Для новорожденного процедура была безопасной. Но один ребенок был рожден в качестве набора запчастей для другого ребенка». (Borger J., Meek J. Parents create baby to save sister// [www.theguardian.com/science/2000/oct/04/genetics.internationalnews](http://www.theguardian.com/science/2000/oct/04/genetics.internationalnews))

Большие споры вызывает выбор эмбриона после предимплантационного генетического тестирования ради рождения брата/сестры-спасителя. Отбирают эмбрион с определенными генетическими характеристиками, чтобы в будущем сделать возможной трансплантацию органа брату или сестре этого ребенка-спасителя. Должны ли родители иметь на это право?

«Создание детей в целях предоставления клеток другому является использованием будущего ребенка в качестве товара, неправильно родить детей «условно» или в целях предоставления стволовых клеток другому человеку, так как это может привести к появлению детей, которые не ценятся сами по себе». (Billauner, Barbara P., *Savior Siblings, Protective Progeny and Parental Determinism in the age of CRISPR-Cas* (June 15, 2020), Available at SSRN <https://ssrn.com/abstract=3627576>)

Для эмбриона создается одинаковый риск вреда и в случае типирования тканей для отбора признаков ребенка-спасителя и для тестирования патологий самого данного эмбриона. Но возникает вопрос о разнице между задачами выявления генетических аномалий данного эмбриона, с одной стороны, и проверки предпочтения и отсеивания нормальных характеристик, с другой стороны. Например, при поиске соответствия тканей HLA (человеческий лейкоцитарный антиген) отбраковываются здоровые эмбрионы, не соответствующие спецификации по искомому признаку.

Применение новых биомедицинских технологий, в том числе диагностических, во многих случаях позволяет преодолеть недуг бесплодия и предотвратить рождение больного ребенка, поэтому ими пренебрегать абсурдно. Но с развитием технологий связано распространение идеологии так называемых репродуктивных прав, установление приоритета прав родителя над правами ребенка на свое духовное и физическое здоровье, на нравственную устойчивость. Доминирует отношение к человеческой жизни как продукту, который можно выбирать согласно собственным склонностям и которым можно распоряжаться наравне с материальными ценностями. Этическое отношение к человеческой жизни необходимо, чтобы защитить человеческую жизнь от попыток произвольного манипулирования ею.

## Человек, семья, генетическая информация

Поскольку специалистам в области паллиативной помощи часто приходится сталкиваться с генетическими причинами состояний, остановимся на особенностях отношения человека и общества к генетическим данным.

Понимание природы человека в современной культуре находится под сильным влиянием генетики. Нарастает так называемая генетизация понимания природы человека. Генетическое становится ключевым измерением, до которого редуцируется бытие человека. Утрачивается целостность восприятия человека в единстве телесного субстрата и духовности, когда генетическое наделяется самостоятельным статусом, отдельной ценностью, становится объектом изучения и вмешательства. В понимании человека с увеличением знаний и ростом возможности работы с генетической информацией распространяется метафора «тело как машина». Соответственно, геном как основа телесности может быть прочитан и изменен в той мере, в какой это может современная наука и допускает современное общество.

*Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека (ЮНЕСКО) постулирует, что «геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия. Геном человека знаменует собой достояние человечества» (ст. 1). Следующей статьей утверждается: «а) каждый человек имеет право на уважение его достоинства и его прав, вне зависимости от его генетических характеристик; б) такое достоинство непреложно означает, что личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам и требует уважения его уникальности и неповторимости». В этой части закона подразумевается, что телесностью (в частности, геномом) не исчерпывается достоинство человека, однако телесность составляет существенный компонент реальности человеческого бытия и генетический код в данном случае рассматривается как основная глубинная структура телесности.*

В РФ все новорожденные — это примерно 1,4 миллиона в год — обследуются через неонатальный/расширенный неонатальный скрининги на врожденные и (или) наследственные заболевания. Наша страна уделяет большое внимание скринингу детей для ранней диагностики и своевременного лечения в интересах их здоровья, для профилактики ранней смерти и инвалидизации детей.

31 декабря 2022 г. вступил в силу приказ Министерства здравоохранения РФ №274н «Об утверждении порядка оказания медицинской помощи пациентам с врожденными и (или) наследственными заболеваниями», согласно которому неонатальный скрининг на всей территории Российской Федерации расширяется до 36 групп нозологий (до этого обязательный массовый неонатальный скрининг предполагал выявление 5 наследственных заболеваний: фенилкетонурии, врожденного гипотиреоза, врожденной дисфункции коры надпочечников, галактоземии и муковисцидоза).

Проекты скрининга, генетической паспортизации и биобанкирования важны, они позволяют прогнозировать и уменьшать риски заболеваний, анализировать особенности человека на молекулярном уровне, но одновременно связывают всю повседневную жизнь человека с генетикой. Генетика привлекает внимание к рискам, и мысль об этих рисках, если человек знает о них, меняет его восприятие и мира, и себя. Не только при наличии патологии, но и в ежедневной заботе о продлении жизни, об активности физической и социальной человек обращается к генам. Практически каждый человек становится «пациентом в ожидании» — в ожидании манифестации заболевания, проявления его особенностей. Когда пациент мониторирует свое состояние, постоянно разрушается локализация личного и медицинского пространства лаборатории и дома, клиники и собственной кухни. По мере расширения доступности знания об индивидуальных генетических особенностях как предпосылках определенных состояний утрачивается одно из возможных определений здоровья — «здоровье как возможность не думать о здоровье». Если ты что-то знаешь о своей генетике, это невозможно забыть.

## СИТУАЦИЯ

Врач выездной патронажной бригады паллиативной медицинской помощи детям посещает на дому семью мальчика в возрасте 3 месяцев жизни с синдромом Эдвардса. После осмотра ребенка врач замечает, что его 5-летняя сестра поставила у кровати свой детский столик и с игрушечным фонендоскопом на шее прилежно рисует одну картинку за другой (изображает шприцы, флаконы, бинты, машину с красным крестом). На расспросы врача о картинках девочка говорит: «Рисую, чтобы братик поправился, некогда, не могу говорить».

## КОММЕНТАРИЙ БИОЭТИКА

Сиблинги больных детей нуждаются в специализированной поддержке. Игра для любого ребенка является отражением атмосферы и переживаний, в игре часто воспроизводятся шаблоны поведения, демонстрируемые взрослыми («...Некогда, не могу говорить» — возможно, это слова, услышанные от родителей или от медицинского персонала). В описанной ситуации это проявляется отчетливо. Для сиблингов трудно выстраивать причинные зависимости («Рисую, чтобы братик поправился»). Более всего сиблингов травмирует отсутствие объяснений происходящего в семье со стороны взрослых: возникают риски переноса ответственности и вины за происходящее на себя («я мало/плохо/не так играл, братик не поправляется») или агрессии («Ты, мама, плохая, ты братика больше любишь»). Родителям нужно соблюдать баланс в распределении внимания и эмоциональной поддержки между детьми, специалисты могут подсказать родителям способы поддержки сиблингов, за счет профессиональной помощи возможно высвободить некоторое количество родительского времени от ухода за больным ребенком в пользу занятий с сиблингом, совместного опыта переживания тяжелой ситуации.

## ВОПРОСЫ К ЧИТАТЕЛЮ

*На основании вашего профессионального и личного опыта, используя материалы данного пособия, ответьте на вопросы:*

- ✓ *Есть ли в данной ситуации основания для дополнительных действий врача по информированию родителей детей?*
- ✓ *Какие рекомендации для родителей относительно сестры больного ребенка были бы уместны со стороны комплексной бригады паллиативной медицинской помощи?*

Медикизация в понимании природы человека спускается с уровня тел на уровень генов, которые становятся главным «воплощением риска» и границ природы человека. Поэтому человек остро нуждается в обсуждении социально-культурного контекста получения генетических знаний и практических возможностей их использования в медицинских технологиях.

Развитие генетики влияет на понимание общества и функционирования человека в обществе, на понимание социальных отношений и социальных институтов. Происходит процесс «генетизации общества». Он проявляется в том, что генетические данные проникают и используются при описа-

нии и объяснении не только болезней, но и различных социальных практик. Такие феномены, как нездоровый образ жизни, интеллект, сексуальная ориентация, агрессия, и так далее, рассматриваются с помощью генетической оптики. В понимании границ человеческой свободы, ответственности и индивидуального выбора акцентируются генетические конфигурации. Для кого-то научные обоснования роли генов снимают чувство вины, избавляют от ощущения социального стыда за индивидуальный стиль жизни или за особенности поведения, для других научные новации воспринимаются как опасность распространения селективных практик по генетическим особенностям. Граница между биологическим и культурным становится довольно хрупкой.

За развитием генетики и практик генетической помощи, по сути, стоят философские основания, на которых базируется понимание роли человека в обществе. Западная неолиберальная идеология делегирует ответственность за здоровье и физиологическое благополучие самому индивиду. В ряде стран профилактика и лечение заболеваний, имеющих генетические причины, становятся не столько правом человека, сколько обязанностью. Нашей стране чужда ценностная матрица, когда человек принуждается к достижению генетического здоровья. Акцент на генетическое не должен делаться в ущерб другим аспектам человеческого бытия, за которыми также должна признаваться их ценность. Развитие потребительской геномики с прагматизмом как этической основой действий будет стимулировать людей делать генетические исследования гораздо чаще, чем требует развитие научной медицины и здравоохранения.

Развитие генетики способствует активному формированию социальных общностей по генетическим признакам (например, сообществ пациентов и членов их семей по определенным заболеваниям). Это дает людям социальную и институциональную поддержку, но одновременно привлекает внимание к рискам появления новых форм неравенства, стигматизации и символического исключения. Как этого не допустить — одна из задач биоэтики.

Генетизация общества в перспективе может быть связана и с навязыванием неких генетических норм, на которые будут ориентироваться манипуляции, направленные на «улучшение». Общество может ограничить, как и в случае с другими технологиями, использование генетических технологий, направленных на улучшение человеческой природы, но провести границу между терапией и улучшением — непростая задача. Это тоже вопрос для обсуждения, без ответа на него общественный и государственный контроль над «улучшающими манипуляциями» невозможен. Представления о генети-

ческих реальностях и рисках, которые в обществе обсуждаются, оспариваются и поддерживаются, конструируются в зависимости именно от социокультурных контекстов.

Генетизация понимания человека и генетизация общества ставят вопрос о соотношении индивидуального и коллективного: например, является ли этически обоснованным вмешательство государства в процесс принятия родителями решения о рождении детей с выявленными генетическими патологиями? Например, если государство не применяет санкции к родителям, которые решаются родить ребенка при высоком риске генетических заболеваний, значит ли это, что государство не пытается предупредить причинение вреда ребенку? Если генетический дефект или болезнь ребенка есть результат родительского выбора — отказа от вмешательства, то возникает конфликт родительской автономии и потенциальной автономии ребенка. Допустимо ли и в каких пределах вмешательство государства в этот конфликт?

Ответы на эти и многие другие вопросы зависят от приемлемых для нашей культуры представлений о том, что такое власть и ответственность родителей, что лучше — «жизнь, отягощенная недостатками и проблемами», или «небытие», то есть отсутствие жизни? Ответы на эти вопросы не находятся в сфере науки, они вне медицины, вне генетики, они определяются ценностями и традициями.

У родителей больного ребенка получение информации о генетических причинах патологий усиливает страх быть дискриминированным на основании генетической информации. То есть столкнуться с предубеждениями и вытекающими из них действиями против себя на основании генетической информации. Информация о генетическом статусе человека может быть сообщена только ему, его официальным опекунам и врачам. Но далеко не все однозначно, учитывая важность информации о ДНК не только для самого человека, но и для его родственников. Нужно ответить на вопрос: разрешить ли родственникам доступ к образцам донора и к результатам их изучения? Ответ зависит от системы ценностей. Если считаем, что моральный долг каждого человека — предотвратить нанесение вреда здоровью живущим или будущим его родственникам, тогда биообразцы должны быть доступны для кровных родственников донора, чтобы они могли узнать свой собственный генетический статус. Если мы считаем, что генетическая информация принадлежит только человеку и у него нет моральных обязательств перед родственниками живущими или будущими, тогда к биообразцам и генетической информации не допускаются кровные родственники, даже если эта информация значима для их здоровья.

В разных странах зафиксировано, что люди, имеющие риск развития генетически обусловленных заболеваний, чаще говорят «нет» генетическим исследованиям. Возможно, люди не хотят оказаться «пациентами в ожидании», когда жизнь превращается в мучительное ожидание манифестации генов, а генетическая информация является «дамочловым мечом», влияющим на качество жизни. Ценность знания или незнания, действие или бездействие, личная ответственность или упование на обстоятельства и на предопределенность — это ценностный моральный выбор, который очень непросто сделать.

Биоэтика призывает обратить внимание на социокультурный контекст, то есть на культурные традиции, на ценностные ориентиры людей, которые оказались в непростых ситуациях личного выбора, порожденных развитием биомедицины. К сожалению, в нашей стране пока отсутствуют развернутые социологические и психологические исследования, направленные на выявление ценностных ориентиров, влияющих на поведение в ситуации биоэтического выбора.

*Афинский философ Платон в 10-й книге «Государства» описывает, как души определяют предстоящую жизнь из множества образцов. Среди образцов «все виды человеческих жизней» — «богатство и бедность, болезнь и здоровье», каждый выбирает себе ту жизнь, которая в дальнейшем должна быть прожита. Платон рассуждает о том, как случайность сочетается с выбором, а выбор — с предопределенностью. Вопросы, которые ставила философия на протяжении всей своей истории, по-прежнему актуальны: как закономерности наследственности сочетаются со случайностью? Как случайность соединяется с человеческим выбором? Как выбор поступка по поводу генетических факторов жизни связан с социальными и культурными ценностями?*

## Проблемы редактирования генома

Этические проблемы вмешательств в геном связаны с широким спектром вопросов: когда, при каких условиях и как широко может применяться генотерапия? Как должно быть организовано медико-генетическое консультирование? Как информировать больных и их родственников? Насколько реальна опасность навязывания обществу неких генетических норм, создания с помощью «улучшающих» манипуляций, профилактической генотерапии генетически отличающихся индивидов/социальных групп? Стоит ли вообще развивать генотерапию?

Генная терапия распадается на две группы: лечение наследственных моногенных и приобретенных заболеваний. Причем очень интересна тенденция в соотношении этих двух направлений. Вначале считалось, что генная терапия разрабатывается исключительно для моногенных заболеваний. Сейчас выясняется, что это очень трудно, в то время как для многих приобретенных болезней она весьма перспективна.

Генотерапию можно также типологизировать, исходя из необходимости регулировать разные типы рисков, которые она несет. Первая группа — технологии модификации половых клеток, зигот и эмбрионов с целью закрепления интересующих признаков в череде поколений, что может быть применено для профилактики и исцеления моногенных или мультифакториальных заболеваний с наследственным компонентом. Обсуждаются опасности вмешательства в генетический аппарат последующих поколений и как результат — изменение природы человека. Вспомогательные репродуктивные технологии (ЭКО с использованием донорских гамет и эмбрионов, технологии пренатальной диагностики) ставят под сомнение необходимость наследуемых модификаций генома. Однако, по-видимому, в некоторых случаях использование технологий редактирования генома (ТРГ) для модификации герминативных клеток все же необходимо, в частности при желании родителей остаться биологическими родителями и при наличии хотя бы у одного из них наследственных заболеваний. Все больше специалистов допускают редактирование генома в терапевтических целях, проводя при этом параллели между коррекцией поврежденных генов эмбриона и хирургическим вмешательством с целью сохранения жизни и здоровья. При этом подчеркивается, что все вносимые изменения не должны приводить к расколу в обществе, к дискриминации и ухудшению генетических характеристик человека.

В последнее время технических проблем при внесении наследуемых изменений в геном эмбриона становится все меньше, а основные этические и правовые вопросы ожидаемо связаны с потенциальной возможностью использования ТРГ для генетического «улучшения» человека, что с высокой долей вероятности может породить социальное неравенство, дискриминацию, конфликты и возрождение евгеники. Стоит отметить, что пока крайне мало известно о генетике «улучшений», несмотря на достаточно долгий период исследований в этой области. При этом не исключено, что через какое-то время общество вернется к проблеме «улучшения» человека для преодоления проблем перенаселенности, изменения климата и экологии, а также при необходимости осваивать новые среды обитания (водную, космическую и т.д.).

Вторую группу составляют технологии, которые используются как для профилактики и терапии неизлечимых ранее заболеваний, так и в исследовательских целях для установления функций отдельных генов и белков, прояснения механизмов биологических процессов и выяснения этиологии и патогенеза широкого спектра заболеваний. Это те случаи, когда нет вмешательства в геномы следующих поколений, информированное добровольное согласие дает конкретный человек. Редактирование генома соматических клеток человека в терапевтических целях возможно проводить как *ex vivo* (вне организма), так и *in vivo* (внутри организма). Соматические клетки с модифицированным *ex vivo* геномом успешно применяются в клинических исследованиях, направленных на терапию ВИЧ-инфекции и болезней крови, буллёзного эпидермолиза и онкологических заболеваний. Редактирование генома *in vivo* является практически единственно возможным подходом для слабо обновляющихся видов тканей (нервная, мышечная, миокард), хотя и не позволяет оценить эффективность и точность модификации целевых клеток, а также несет потенциальную угрозу модификации гамет.

Разновидностью редактирования генома *in vivo* является профилактика наследственных заболеваний плода путем модификации его клеток *in utero* (в утробе). Было показано, что пренатальное вмешательство более эффективно предотвращает развитие наследственной патологии, чем редактирование генома новорожденного ребенка. При этом риск непредумышленной модификации половых клеток плода может быть снижен путем проведения процедуры на сроках развития плода после 14–15 недель, когда половые клетки физически обособлены от соматических.

Этические и правовые нормы, разработанные для клинических исследований генно-терапевтических и клеточных препаратов, в основном подходят для регуляции редактирования генома соматических клеток человека в терапевтических целях. Однако достаточно высокая вероятность случайной нецелевой модификации ДНК (особенно при редактировании *in vivo*) требует введения дополнительных стандартов и методов контроля, которые пока не разработаны.

В России не сформировано отдельное законодательное регулирование медицинского применения ТРГ, а в существующих законах нет в явном виде правил, регламентирующих применение данных технологий. Наиболее вероятная область медицинского применения ТРГ — редактирование генома соматических клеток *ex vivo* — попадает в сферу регулирования Федерального закона №180-ФЗ «О биомедицинских клеточных продуктах» и его

подзаконных актов (в частности, «правил надлежащей практики по работе с биомедицинскими клеточными продуктами»).

Применение ТРГ в виде лекарственных средств для модификации генома *in vivo* или *in utero* может подпадать в сферу регулирования Федеральных законов от 12 апреля 2019 года № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств» и от 5 июня 1996 года № 86-ФЗ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности». Стоит сказать, что применение ТРГ с целью редактирования соматических клеток человека *in vivo* и *ex vivo* в РФ также не противоречит и закону об охране здоровья в его нынешней редакции.

Необходимо отметить, что на сегодняшний день в мире не существует единого подхода к оценке потенциально опасных продуктов и технологий. Нормативное регулирование новых областей науки и технологии, как правило, реализуется путем контроля использования конкретной технологии или полученных с ее помощью конечных продуктов. При этом зачастую бывает сложно определить, какой путь является более эффективным. В случае регулирования технологии есть вероятность переоценить или недооценить ее опасность или же оставить без должного регламентирования альтернативные способы ее применения. Регулирование производства, оборота и использования конечных продуктов в свою очередь требует значительно больших ресурсов, а также может способствовать созданию негативного информационного фона в связи с подозрениями, что государство игнорирует потенциально опасную технологию. Поспешная трансляция перспективной, но недостаточно изученной технологии в клинику порой может привести к трагедии. Так, известно о случаях развития лейкемии у реципиентов, которым в ходе клинических исследований терапии X-сцепленного тяжелого комбинированного иммунодефицита (SCID-X1) трансплантировали гематopoэтические стволовые клетки, модифицированные с помощью интегрирующихся в геном ретровирусов (доставка гена IL-2Rγ). С другой стороны, переоценка рисков и чрезмерно жесткие законодательные ограничения препятствуют накоплению научного знания и ограничивают развитие научных и трансляционных исследований.

Возможно, оптимальным решением является использование так называемого условного одобрения, которое представляет собой компромисс между стратегией быстрого развития и необходимостью избежать нежелательных побочных эффектов. Такой подход предполагает определение степени риска (высокий/средний/низкий) новой технологии или препарата, а при низком или среднем уровне риска дает возможность для ограниченного при-

менения их в клинике еще до получения полных результатов об их эффективности/безопасности (США, Япония, Южная Корея, Сингапур). Критериями оценки степени риска являются следующие факторы: аутологичность или аллогенность используемых клеток, уровень их модификации, самостоятельное их применение или в комбинации с другими препаратами. В большинстве случаев существует механизм автоматической отмены «одобрения», если в ходе исследований не были достигнуты ожидаемые результаты по эффективности или не были снижены риски применения технологии или препарата.

## 2.2. Между рождением и смертью: жизнь и ее качество

Мы живем в то время, когда здоровье становится одной из главных ценностей, а жизнь отдельного человека и общества в целом зависит от уровня развития медицины и доступности медицинской помощи. Но так было не всегда. Рост статуса врача, наделение его все новыми и новыми функциями связаны со становлением процесса медиализации. На рубеже 18–19-го веков наблюдается прогресс в области медико-биологических наук, появляются больницы современного типа, основной задачей которых становится не предоставление приюта нуждающимся или изоляция инфекционных больных, как было в Средние века, а лечение пациентов. В это время происходит изменение отношения к болезни, ее начинают воспринимать как поломку в организме человека, которую должен «починить» врач. Эти изменения существенно образом влияют на фундаментальные представления о жизни и смерти, о душе и теле, о здоровье и болезни. Медиализация проявляется в распространении влияния медицины на все новые сферы общественной жизни, происходит рост статуса медицинского знания, проникновение в сознание людей медицинских представлений о здоровье, о причинах болезней и их лечении. Последствием процесса медиализации жизни является возрастание зависимости повседневной жизни людей от медицины, появление у медицинских работников функции контроля, направленного на отслеживание состояния отдельного человека и общества в целом.

**Медиализация** — это процесс, в результате которого сущность психического и/или физического состояния человека рассматривается как сфера исключительно компетенции медицины.

Осмысление процесса медиализации начинается только с 1970-х годов, причем в большинстве работ их авторы критически относятся к этому феномену. Обратимся к нескольким работам того периода. Психиатр Томас Шаш был одним из первых, кто сформулировал критическое определение этого социального феномена: «Медиализация — это не медицина и не наука, это социально-семантическая стратегия, которая выгодна одним лицам и несет угрозы другим»<sup>2</sup>. Медицинский социолог Ирвинг Зола в своих работах подчеркивает, что медицина стала главным институтом социального контроля, который вытеснил более «традиционные институты», такие как религия и право, что привело к медиализации многих аспектов повседневной жизни, а здоровье из простого средства достижения блага превратилось в главное благо и цель человеческого существования<sup>3</sup>. Нельзя не упомянуть работы Мишеля Фуко: обращая внимание на негативные аспекты медиализации, он также говорит и о положительных последствиях внедрения медицинского контроля, прежде всего об исчезновении открытых форм насилия в обществе и замене их «мягкими формами» принуждения. При этом, как и другие авторы, писавшие в 1970-е годы, главный акцент он делает на проблематике социального контроля со стороны докторов, выступающих в роли экспертов и защитников общественного порядка<sup>4</sup>. Несмотря на выделение негативных проявлений процесса медиализации, нельзя не признать, что благодаря развитию медицины удалось справиться со многими инфекционными заболеваниями, которые ранее уносили жизни большого количества людей. Однако при этом произошел рост числа хронических неинфекционных заболеваний. Появляется новый вопрос: увеличилась продолжительность жизни людей, но улучшилось ли ее качество?

Отметим, что все в большей степени основополагающим этическим принципом здравоохранения становится уважение моральной автономии и прав пациента. Гарантии, защита прав пациента на информированность, на сознательный выбор между лечением и нелечением лежит в основе новой задачи медицины — «оптимального качества жизни больного». Итак, что же понимается под качеством жизни?

---

2 Szasz T. *The Medicalization of Everyday Life: Selected Essays* / T. Szasz. Syracuse, New York: Syracuse University Press, 2007. P. XXVI.

3 Zola I. *Medicine as an Institute of Social Control* / I. Zola // *Sociological Review*. New Series. 1972. Vol. 20 (4). P. 487–504.

4 См.: Фуко М. *Рождение клиники*. М.: Смысл, 1998.

**Качество жизни** — это социологическая категория, которая, по определению ООН, охватывает 12 аспектов «условий жизни», а именно: состояние здоровья, средства к существованию, воспитание, условия труда, занятость населения, потребление и запасы, транспорт и коммуникации, жилище и его строительство, одежда, отдых и развлечения, социальная уверенность и личная свобода<sup>5</sup>.

Обратимся к истории формирования представлений о качестве жизни. Пигон был первым, кто употребил словосочетание «качество жизни». Это произошло в **1920 году** в работе об экономике и благосостоянии населения. В середине XX века возросший интерес к качеству жизни населения среди социологов и философов был обусловлен стабильным ростом благосостояния граждан в странах Западной Европы, появилось множество публикаций.

В **1947 году** профессор Колумбийского университета США Д. Карнофски был первым, кто предложил нефизиологические методы оценки параметров рака; он дал оценку влияния химиотерапии на физические аспекты качества жизни неоперабельных онкологических больных<sup>6</sup>. С этого началось всестороннее изучение личности, страдающей соматической патологией.

В медицинском контексте термин «качество жизни» впервые был употреблен в **1966 году** в статье Й. Р. Элкинтона «Медицина и качество жизни», посвященной проблемам трансплантологии<sup>7</sup>.

Основы для последующего изучения качества жизни заложил Р. Бауэр. С **1974 года** начинает издаваться международный журнал, посвященный измерению качества жизни, публикуется множество монографий, посвященных качеству жизни. С конца 1980-х годов качество жизни попало в поле зрения ООН.

В **1982 году** Р. М. Каплан и Буш предложили термин «health-related quality of life» (качество жизни, обусловленное здоровьем), что привело к выявлению параметров качества жизни в контексте состояния здоровья, заботы о нем и качества медицинской помощи<sup>8</sup>.

5 World Health Organization. Quality of life group. What is it Quality of life? *Wid. Hth. Forum*. 1996. Vol. 1. P. 29.

6 *Karnofsky D.A., Burchenal J.H.* The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer // *Evaluation of Chemotherapeutic Agents* / Ed. C. M. MacLeod. — Columbia University Press: New York, 1949. P. 191–205.

7 *Elkinton J.R.* Medicine and the quality of life // *Annals of Internal Medicine*. 1966. Vol. 64. P. 711–714.

8 *Kaplan R.M., Bush J.W.* Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis // *Health. Psychol.* 1982. Vol. 1. P. 61–80.

В нашей стране исследования качества жизни начинаются с **1970-х годов**. Сначала результаты исследований находят отражение в отдельных публикациях, а в **1999 году** выходит в свет первая в России монография, в которой был проведен анализ концепции качества жизни, — «Концепция исследования качества жизни в медицине», подготовленная специалистами Межнационального центра исследования качества жизни под руководством доктора медицинских наук, профессора А. А. Новика<sup>9</sup>. В работе отмечается, что качество жизни необходимо рассматривать в контексте статуса заболевания:

1. Качество жизни является главной целью лечения пациентов при заболеваниях, не ограничивающих продолжительность жизни.
2. Качество жизни является дополнительной целью лечения пациентов при заболеваниях, ограничивающих продолжительность жизни (главной целью является увеличение продолжительности жизни).
3. Качество жизни является единственной целью лечения пациентов в инкурабельной стадии заболевания.

Изначально фокус внимания в исследованиях качества жизни был связан со взрослыми людьми. Только в конце 1980-х годов появляются работы, в которых представлены результаты исследования качества жизни детей. Несмотря на то что актуальность данной проблемы в отечественной педиатрии не вызывает сомнения, так как здоровье ребенка относится к основополагающим факторам, определяющим качество жизни населения в целом, количество исследований по оценке качества жизни у детей намного меньше, чем у взрослых. Как правило, исследования посвящены анализу показателей при определенной патологии (например, при бронхиальной астме) на основе специальных международных опросников либо оценке психологического статуса с применением узкоспециализированных анкет, что не позволяет дать интегральную оценку качества жизни ребенка

Отмечается, что изучение качества жизни у ребенка базируется на тех же принципах, что и исследования этого параметра у взрослых, но имеет свою специфику. Оценка качества жизни в педиатрии направлена на прояснение следующих аспектов жизни детей: как воспринимает ребенок окружающий его мир и самого себя; как относится ребенок к заболеванию и лечению; закономерности возникновения в семье психологических и социальных проблем при развитии у ребенка заболевания; представление об «оптимальном здоровье» с позиций ребенка и с позиций его родителей.

---

<sup>9</sup> См.: Новик А.А., Ионова Т.И., Кайнд П. Концепция исследования качества жизни в медицине. СПб.: Элби, 1999. 140 с.

При исследовании качества жизни в педиатрии необходимо учитывать следующий аспект: если у взрослых показателями физической и социальной активности являются профессиональная деятельность, поведение в обществе, то у детей младшего возраста это уровень игровой активности, общение с другими детьми, а у школьников — успеваемость, способность адаптации к школьной жизни, взаимоотношения со сверстниками. Окружение у детей играет значительно большую роль, чем у взрослых. На качество жизни детей влияют семья, одноклассники, учителя, причем значимость этих составляющих меняется в зависимости от возраста ребенка. Так, чем младше ребенок, тем больше его зависимость от родителей, прежде всего от матери. Определение качества жизни в подростковом периоде также имеет свои особенности. В этот критический период жизни на фоне физиологических изменений, происходящих в организме подростков, им приходится сталкиваться с необходимостью разрешения психологических проблем, которые в совокупности приводят к снижению качества жизни.

## СИТУАЦИЯ

Девочка в возрасте 13 лет в течение четырех лет получала программное лечение острого лимфобластного лейкоза. Полгода назад у нее был диагностирован второй рецидив данного заболевания и начато его химиотерапевтическое лечение, однако до настоящего времени не удается найти совместимого донора для трансплантации гемопоэтических стволовых клеток ребенку.

После длительного химиотерапевтического лечения по поводу данного (второго) рецидива врачами детскими онкологами-гематологами констатировано отсутствие ремиссии заболевания у пациентки. Девочка испытывает моральный дистресс и не хочет дальше продолжать лечение, однако родители настаивают ее бороться с болезнью и лечиться любыми доступными радикальными способами. В отделение приглашен врач по паллиативной медицинской помощи для оценки показаний к паллиативной медицинской помощи пациентке. После его расспросов и осмотра девочка говорит, что хочет прекратить химиотерапию и побыстрее оказаться дома, вместе с родителями. Мама не согласна с этим и настойчиво повторяет дочери, что необходимо оставаться в отделении, чтобы продолжать активное лечение. После консультации врача мама выходит вместе с ним из палаты, чтобы сказать, что о паллиативном лечении ребенка не может быть и речи. Родители единодушны в своем выборе и настроены на продолжение активной терапии заболевания, в том

числе на экспериментальное лечение, если таковое будет предложено. На расширенном врачебном консилиуме с участием приглашенного врача по паллиативной медицинской помощи медицинский психолог стационара сообщает о суицидальных мыслях девочки, о ее конфликте с родителями и о тяжести психологического дистресса ребенка.

## КОММЕНТАРИЙ БИОЭТИКА

Прежде всего надо обратить внимание на подростковый возраст девочки: его обычную насыщенность экзистенциальными и духовными поисками смысла жизни, актуализацию задач сепарации от родителей, осознания самостоятельности. В случае паллиативного заболевания потребность говорить о смыслах возрастает. Позиция родителей (*«Родители единодушны в своем выборе и настроены на продолжение активной терапии заболевания, в том числе на экспериментальное лечение, если таковое будет предложено»*), помимо внимания к реалиям болезни, вызвана стремлением оставить ребенка под опекой. Возможно, что родителям прямое обсуждение темы смерти и умирания кажется слишком страшным и для себя, и для девочки, что рождает эмоциональное отторжение ситуации и бегство родителей в позицию неприятия через активное сопротивление переходу к паллиативной поддержке. Позиция родителей понятна: ранний уход из жизни не кажется нормальным событием. Возможно, что родители не справятся без специалиста с разговором с подростком. Но без диалога не может быть установлено доверие между всеми вовлеченными в ситуацию людьми. Для девочки суицидальные мысли становятся проявлением личного опыта переживания болезни, выраженного в формах, доступных для ребенка, не получающего должного уровня родительской поддержки при дистрессе. Подросток не просто переживает общую нестабильность и гормональную перестройку, он находится в состоянии, когда многие потребности не удовлетворяются (например, ограничения общения со сверстниками, образования, социализации, крайне узкие форматы приобретения желаемой независимости, растерянность относительно планирования жизни). Задача специалистов, помимо деликатного информирования родителей об объективной стороне болезни, состоит в том, чтобы помочь справиться со страхом множества утрат (контроля над событиями жизни, физических сил, возможностей быть рядом с родными, планировать будущее). Противоречие между присущим возрасту стремлением быть автором собственной жизни и реалиями болезни порождает гнев, направленный на разных субъектов и на различные обстоятельства: на родителей,

на Бога, на врачей, на тех, кто здоров. Эмоции, которые испытывает подросток в связи с болью и близостью смерти, ведут к мыслям о суициде как способе уйти от множества трудных проблем. Любовь, такт и деликатность взрослых могут быть направлены на предложение подростку доступных в реалиях болезни способов самовыражения. Например, соучастие ребенка в обсуждении терапии, ухода, доступных и желательных для ребенка видов деятельности. Это будет ресурсом для подростка, чтобы ослабить страхи, обрести способы самовыражения своей автономии, то есть повысить качество жизни.

## ВОПРОСЫ К ЧИТАТЕЛЮ

*На основании вашего профессионального и личного опыта, используя материалы данного пособия, ответьте на вопросы:*

- ✓ *Какие этические дилеммы вы можете выделить в данной ситуации?*
- ✓ *Какие правовые ограничения проявления автономии пациента-ребенка вы можете назвать?*
- ✓ *Проанализируйте варианты действий родителей и медицинских работников, исходя из позиций патернализма и антипатернализма.*

В настоящее время одним из механизмов измерения качества жизни и детей, и взрослых является опросник. В специализированной литературе фиксируется фундаментальное требование к структуре детского опросника, а именно разделение его на блоки по возрастам. Также отмечается зависимость возраста детей от вида и формата опросника, так как ребенок прежде всего должен понимать смысл задаваемых вопросов. Дети до 8 лет в основном используют крайние варианты ответов, они не понимают промежуточных ответов типа «почти никогда». Существует альтернатива в виде использования картинок-смайликов (например, с выражением лица от крайне негативного до максимально позитивного). Детям сложнее, чем взрослым, концентрировать внимание, поэтому детский опросник должен быть максимально коротким, но при этом не терять своей универсальности и надежности. В публикациях выделяется возраст, с которого дети могут принимать участие в процессе оценки своего качества жизни, — это 5 лет<sup>10,11</sup>. До это-

10 Изучение качества жизни в педиатрии / А. А. Баранов, В. Ю. Альбицкий, И. В. Винярская. М. : Союз педиатров России, 2010. 267 с. : ил., табл.; 24 см. (Социальная педиатрия. Вып. 10).

11 См. опросник PedsQL Generic Core Scale.

го возраста качество жизни детей оценивают только родители/доверенные лица. В исследованиях подтверждено противоречие в оценке качества жизни детьми и родителями, особенно это касается подросткового возраста, так как родители не всегда осведомлены о некоторых сторонах жизнедеятельности своего ребенка. Большинство авторов рекомендуют предлагать заполнять опросники и детям, и их родителям<sup>12</sup>.

## *Статус детства и рождение педиатрии*

Стоит отметить, что отношение к детям, статус детства находятся в прямой зависимости от множества факторов: от социально-экономического развития, от исторических и культурных особенностей, от развития медицины, в частности педиатрии, и т.д. К сожалению, долгое время преобладало представление о детстве как о социально и экономически неполноценном периоде жизни по сравнению со зрелостью.

Обратимся к ставшей классической работе «Ребенок и семейная жизнь при Старом порядке», написанной французским историком и антропологом Ф. Арьесом<sup>13</sup>. В средневековой Европе не существовало представления о детстве как особом состоянии человека и, соответственно, не было специфических практик воспитания, ориентированных на ребенка. По мнению Ф. Арьеса, безразличное отношение к периоду детства было прямым следствием демографической ситуации Средних веков, отличавшейся большой рождаемостью и высокой детской смертностью. Холодность в отношении к ребенку со стороны семьи и общества можно объяснить психологической защитной реакцией на частую смерть детей. Ребенок не считался личностью, его внутренний мир совершенно не принимался во внимание. Дети воспринимались в качестве «маленьких взрослых», чье отличие от взрослых «настоящих», полноправных осмыслялось не в психологических, а в ритуально-мифологических и этикетных категориях. Определенные отголоски такого отношения к детям просматриваются и при обращении к опыту советской психологии, одной из отличительных черт которой была позиция, в рамках которой детство рассматривалось как время подготовки к будущей взрослости. В качестве наиболее яркого примера можно указать идею идеальной формы, представленную в исследованиях Л.С. Выготского. Идеальная форма

---

12 См.: Косенкова О. И., Манарова В. И. Проблема качества жизни в современной медицине // Экология человека. 2007. № 11.

13 См.: Арьес Ф. Ребенок и семейная жизнь при Старом порядке. Екатеринбург: Изд-во Уральского университета, 1999. С. 60–70.

тракуется как итог, как цель развития и как «образ потребного будущего»<sup>14</sup>. В настоящее время в западной науке принято различать «child as becoming» и «child as being», т.е. полагание ребенка как «становящегося» и описание и оценка его развития относительно перспективы будущей взрослости и ребенка как такового «здесь и сейчас»<sup>15</sup>, то есть отмечается важность детства и, по сути, происходит отказ от понимания детства как периода «подготовки». Детство начинает восприниматься как значимый период жизни.

Заметим, что в XXI в. отношение к детям и к периоду детства стало рассматриваться в контексте распространения вспомогательных репродуктивных технологий (ВРТ) и трансформации репродуктивной культуры. Появляются термины «квазидетство» и «квазиродительство»: подчеркивается, что рождение ребенка сегодня не является главным проектом молодежной семьи, а выступает как один из многих проектов, и поэтому определенная часть родителей пытается упростить выполнение родительских задач, в результате чего появляются дети «без детства» в традиционном понимании и родители «без родительства»<sup>16</sup>.

«...Требования ответственности и справедливости могут приблизить позицию **pro-choice** к позиции **pro-life**, обеспечив тем самым основание для социального **признания** и, соответственно, для **социального конструирования** морального статуса эмбрионов и плодов, в отношении которых осуществляются те или иные вмешательства (в том числе и процедуры редактирования генома). **Ответственное** применение биомедицинских технологий в пренатальной медицине возможно будет тогда, когда по необходимости инструментальное отношение к нерожденным человеческим существам во внутреннем контуре биомедицины как технауки будет дополнено признанием их в качестве личностей, обладающих особыми правами, защита которых может быть обеспечена во внешнем контуре. Биоэтика с ее особыми процедурами и институтами (в частности, институтами этических комитетов) является, как отмечалось выше, условием преобразования открытий и изобретений в социально востребованные и приемлемые инновации»<sup>17</sup>.

14 Поливанова К. Н. Детство в меняющемся мире: Современная зарубежная психология 5.2 (2016): 5–10.

15 Children's childhoods: Observed and experienced / Ed. Mayall B. London: Falmer Press, 1994. 78 p.

16 Майорова-Щеглова С. Трансформации детства в начале XXI в.: к уточнению концепции социального конструирования детства // Вестник РГГУ. Серия «Философия. Социология. Искусствоведение». 2014. №4. С. 173–183.

17 Тищенко П.Д. Эмбрионы и плоды человека: что или кто? (Абрис конструктивистского ответа) // Медицинская антропология и биоэтика. 2021. №1 (21).

С изменением отношения к детям в целом начинается трансформация отношения к больным детям. До середины XIX в. ни в одной стране мира такой специальности, как детский врач не существовало, детям младшего возраста при заболевании помощь оказывали повивальные бабки, а старших детей лечили врачи, оказывавшие помощь и взрослым. В разных странах появляются единичные детские больницы, которые конечно же оказывали помощь ограниченному числу детей, однако педиатрия еще не была выделена в самостоятельную отрасль медицины. С именем отечественного врача С. Ф. Хотовицкого, основоположника петербургской педиатрической школы, связано утверждение о том, что организму ребенка свойственны анатомические и физиологические особенности, а следовательно, особые детские болезни. Это способствовало тому, что во второй половине XIX в. в острой борьбе мнений педиатрия становится самостоятельной отраслью медицины и начинается целенаправленное изучение детской патологии, а также начинает складываться процесс медиализации младенчества. Интересно обращение к учебнику по уходу за детьми в эпоху индустриализации — к «Книге матери (Как вырастить здорового и крепкого ребенка и сохранить свое здоровье)», которая открывается главой под названием «Детская смертность». Такое зловещее название раздела было связано со стремлением сломать привычное фаталистическое отношение матерей к младенческой смертности силой научного знания. Авторы этого пособия объясняют, что гибель новорожденных не является неизбежностью, она преодолевается несложными правилами ухода за детьми<sup>18</sup>.

Таким образом, начиная с момента формирования педиатрии, возникает дискуссия на этически сложную тему — о лечении больного ребенка с безнадежным прогнозом: активно лечить или только облегчать страдания? Врачи ставят вопрос: можно ли лечить больного без его согласия? Имеют ли право родители решать судьбу ребенка? Полемика на этот счет сохраняет актуальность и в настоящее время.

---

18 См.: Шадрина А. Дорогие дети: сокращение рождаемости и рост «цены» материнства в XXI веке // Новое Литературное Обозрение, 2017.

## *Концепция качества жизни в контексте паллиативной помощи детям*

В XVIII — начале XIX в. большинство врачей в своей работе продолжали опираться на идеи Гиппократ, который полагал, что врачи не должны оказывать помощь неизлечимым больным<sup>19</sup>.

Революционные взгляды о том, что врачи не должны покидать больных до самой смерти, чтобы, по крайней мере, облегчать их страдания, были высказаны известным немецким врачом конца XVIII — первой половины XIX в. Х.В. Гуфеландом. Такого же мнения придерживается знаменитый русский врач XIX в. М.Я. Мудров — один из основателей отечественной клинической школы. По его мнению, когда врач встречается с диагностикой неизлечимой болезни, профессиональным долгом врача является оказание посильной помощи. М. Я. Мудров наставлял своих студентов, что забота об авторитете несовместима с неэтичными действиями: «Каждую болезнь излечимую для своей чести и прибыли называть опасною и смертельною нечестно и невыгодно, ибо, видя твое незнание, возьмут другого врача». В самом общем виде у М. Я. Мудрова имеется идея паллиативной помощи безнадежным больным: «Облегчение болезни неизлечимой и продолжение жизни больного»<sup>20</sup>.

Широкую известность приобрела ситуация из практики выдающегося врача XIX в. Ф. П. Газа, вошедшего в историю как «святой доктор»: «Это была 11-летняя крестьянская девочка, лицо которой было поражено так называемым водяным раком (в течение 4–5 дней уничтожившим половину лица вместе со скелетом носа и одним глазом). Разрушенные, омертвевшие ткани распространяли такое зловоние, что не только медицинский персонал, но и мать не могли сколько-нибудь долго находиться в палате. “Один Федор Петрович. пробыл при ней более трех часов кряду и потом, сидя на ее кровати, обнимал ее, целуя и благословляя. Такие посещения повторялись и в следующие дни, а на третий — девочка скончалась”»<sup>21</sup>.

Таким образом, в XIX в. и в отечественной, и в западной традиции начинает формироваться новая парадигма медицины, в рамках которой обязанностью врача становится помощь больным с диагностированным неиз-

19 См.: Гиппократ. Об искусстве. Этика и общая медицина. СПб.: Азбука, 2001. С. 89–104.  
20 Мудров М. Я. Слово о способе учить и учиться медицине практической или деятельному врачебному искусству при постелях больных / сост. Э. Д. Грибанов, под ред. и с примеч. П. Е. Заблудовского. М.: Медицина, 1968. С. 94.

21 Микиртичан Г. Л. Отношение общества к неизлечимо больным детям: историко-культуральный анализ // ВСП. 2012. №1.

лечимым заболеванием и необходимость облегчения страдания больных до окончания их жизни.

В XX в. происходит становление паллиативной помощи детям. Это активный и целостный подход к уходу за тяжелобольным и умирающим ребенком, включающий физические, эмоциональные, социальные и духовные элементы помощи. Среди задач паллиативной помощи выделяют следующие: стремление к достижению лучшего качества жизни ребенка с угрожающим жизни или сокращающим жизнь заболеванием; оказание поддержки семье, включая контроль над симптомами (их устранение или уменьшение), обеспечение передышки, уход за членами семьи после смерти, в период переживания утраты<sup>22</sup>.

*Цель паллиативной помощи детям определена как достижение наилучшего качества жизни пациентов и их семей в соответствии с их ценностями и независимо от места нахождения пациента.*

Паллиативная помощь детям является самостоятельной областью медицины. Несмотря на общие принципы, существуют значительные отличия в организации оказания паллиативной помощи детям и взрослым.

Прежде всего укажем, что спектр заболеваний в детской паллиативной помощи отличается от такового у взрослых. В профильных публикациях, как правило, выделяют **4 основные** группы состояний, обуславливающих потребность в паллиативной помощи:

1. Угрожающие жизни заболевания, при которых возможно излечение, но есть вероятность, что лечение не будет успешным.
2. Состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но существует интенсивное лечение, направленное на поддержание жизни и позволяющее участие ребенка в социальной жизни.
3. Прогрессирующие заболевания без вариантов радикального лечения, для которых возможны только паллиативные меры, часто растягивающиеся на многие годы.
4. Необратимые, но не прогрессирующие состояния, вызывающие тяжелую инвалидность и подверженность заболеваниям, приводящим к преждевременной смерти<sup>23</sup>.

22 Выделены Ассоциацией поддержки детей с угрожающими жизни и терминальными состояниями и их семей.

23 Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts. A document for Healthcare Professionals and Policy Makers. Prepared by the EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. 2009, P. 20.

Очевидно, что каждая из выделенных групп пациентов требует отдельного подхода в выработке стратегии медико-психологической помощи и поддержки.

Отметим, что если взрослым пациентам оказывается паллиативное лечение в ситуации, когда терапевтические возможности были исчерпаны, то в случае с детьми паллиативная помощь гораздо чаще оказывается уже с момента установления диагноза заболевания, иногда полисистемного и связанного с тяжелой инвалидностью, что не позволяет делать долгосрочные прогнозы, то есть паллиативная помощь оказывается не потому, что они скоро умрут, а потому, что они больны неизлечимо<sup>24</sup>. Это означает, помимо прочего, возможность ремиссии (в том числе длительной) с последующим отказом от паллиативного лечения. В контексте становления паллиативной помощи детям возрастает необходимость углубленного изучения феномена качества жизни детей, страдающих неизлечимыми заболеваниями.

В Хартии прав умирающего ребенка делается акцент на том, что ребенок «имеет право участвовать в принятии решений, связанных с собственной жизнью, болезнью и смертью, на основе своих возможностей, желаний и ценностей»<sup>25</sup>. Это предполагает, что врачи должны учитывать желания и ожидания ребенка при планировании лечения и ухода, предоставлять ему возможность вербального и/или невербального самовыражения. Если опираться на подход, сложившийся в исследованиях качества жизни в педиатрии, то 5-летний возраст является минимальным с точки зрения возможности оценивать свое состояние и участвовать в принятии решения, хотя для каждого конкретного ребенка (в зависимости от его диагноза и особенностей развития) возраст принятия решения может быть разным.

Считается, что по мере роста самосознания ребенка авторитет родителей начинает снижаться, а уровень мышления, понимания и навыков коммуникации позволяет признать за детьми еще до наступления совершеннолетия определенную способность принимать решения. Несмотря на призыв учитывать позицию ребенка, и врачи, и родители, как правило, склонны считать ребенка пассивным получателем информации, касающейся диагностического и прогностического аспекта лечения, и не принимают к сведению его индивидуальные особенности и предпочтения, связанные с его потребностями и желаниями. Прямым следствием такого отношения является ограниченное участие ребенка в обсуждениях диагноза, лечения и ухода, а в вопросах

24 Твайкросс, Уилкок, 2020: 335–336.

25 Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия) // Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив». М., 2016.

принятия фундаментальных решений участие ребенка практически не присутствует. В итоге складывается ситуация, когда автономия маленького пациента, его возможность участия в собственной жизни сильно ограничены.

В ситуации сопровождения неизлечимо больных пациентов-детей коммуникации часто обусловлены тем, как взрослые представляют себе жизненный мир ребенка. Дети с неизлечимыми заболеваниями, с наличием инвалидности, с нарушениями умственного развития рассматриваются как «жертвы» обстоятельств, которые в силу медицинского диагноза должны жить по стандартам, установленным врачами и родителями. Следовательно, участие в «нормальной» детской культуре отнюдь не гарантировано всем, кого в силу возраста принято относить к детям<sup>26</sup>. По мнению антрополога Д. Гуда, дети с такими диагнозами сталкиваются с патологизацией, отчуждением и дегуманизацией и рассматриваются как «придатки» к историям болезней. Причем «паллиативный» статус ребенка, помимо прочего, может означать невозможность его «инициации» в «мир взрослых». А это и ведет к отношению к пациенту как к «незрелому», «невинному» и несамостоятельному. С этим связан призыв Д. Гуда взглянуть на взаимодействие ребенка со взрослыми или с другими детьми глазами самого ребенка, а не глазами взрослого с его культурой «взрослости». Дегуманизация отношения к ребенку может иметь различные формы — от патерналистской объективации пациента как безучастного реципиента помощи до будто бы сугубо доброжелательного уподобления «невинных» детей ангелам и другим репрезентациям «первозданной чистоты» и «безгрешности»<sup>27</sup>.

## СИТУАЦИЯ

Мальчик в возрасте 17 лет с миодистрофией Дюшенна интересуется деталями своего медицинского прогноза у лечащего врача отделения паллиативной медицинской помощи детям в многопрофильной детской больнице, где он сейчас находится вместе с мамой. Вопросы врачу задает в отсутствие мамы. У пациента кифосколиоз 4-й степени, вялый тетрапарез, прогрессирующая дыхательная и сердечная недостаточность. Он самостоятельно не ходит, пользуется инвалидной коляской, получает на дому респираторную поддержку при помощи неинвазивной вентиляции

26 См.: *Миросниченко М.* Жизнь, не принадлежащая себе: триада «ребенок — родитель — врач» и феноменология в паллиативной помощи детям // Социологическое обозрение. 2021. №3.

27 Goode, 1994: 175.

легких (НИВЛ), энтеральное питание через гастростому. Подростка интересует средняя продолжительность жизни пациентов с миодистрофией Дюшенна, наблюдавшихся в данном отделении, а также возможная перспектива стать пациентом на инвазивной искусственной вентиляции легких через трахеостому. Нервно-психическое развитие мальчика позволяет ему пользоваться компьютером, применяя айтрекинг (eye tracking — управление клавиатурой компьютера при помощи движения глаз). С момента установления диагноза мама ребенка заботится о всех необходимых ему лекарствах, медицинских изделиях и питательных смесях, всегда аккуратно выполняет врачебные рекомендации. Ребенок в семье единственный, семья неполная.

## КОММЕНТАРИЙ БИОЭТИКА

В этой ситуации стоит обратить внимание на подростковый возраст пациента и срок, прошедший с манифестации заболевания. Молодой человек находится в ситуации болезненных переживаний по поводу происходящих с ним изменений и перспектив ухудшения состояния. Самооценка больного зависит от неудовлетворенности базовых потребностей подросткового возраста: в общении, в сепарации от матери, в формировании ожиданий от будущего. Нарастающая зависимость от взрослых, принимающих решения, невозможность проявить себя в разных форматах деятельности и общения актуализируют вопросы о смысле жизни и болезни, что проявляется в вопросе о сроках и условиях жизни («Подростка интересует средняя продолжительность жизни пациентов с миодистрофией Дюшенна, наблюдавшихся в данном отделении, а также возможная перспектива стать пациентом на инвазивной искусственной вентиляции легких через трахеостому»). Реалистичное отношение к смерти свидетельствует о готовности молодого человека к честному диалогу с матерью и со специалистами паллиативной помощи. Представляется, что такой разговор без матери не должен состояться. Возможно, потребуются предварительный отдельный разговор специалистов с матерью, о вероятности такого сценария говорит то, что молодой человек начал задавать вопросы в отсутствие матери. Задачей специалистов является создание условий для открытого и деликатного диалога, который должен включать объективную информацию о прогнозе развития заболевания, поддерживать стремление подростка к самостоятельности и участию в решении вопросов, касающихся его жизни. Культура общения с подростками претерпела за последние годы большие изменения,

она эволюционировала в сторону партнерства, диалога, признания нарастающей автономии ребенка. Представляется, что эти изменения могут проявиться и в общении с подростком с неизлечимым заболеванием.

## ВОПРОСЫ К ЧИТАТЕЛЮ

*На основании вашего профессионального и личного опыта, используя материалы данного пособия, ответьте на вопросы:*

- ✓ *Каковы границы информирования данного пациента с позиции биоэтики?*
- ✓ *Каково участие мамы подростка в контексте принятия значимых решений медицинского характера с точки зрения биоэтических принципов и норм права?*
- ✓ *Какие изменения в правовом статусе пациента произойдут по достижении им возраста 18 лет?*

Непонимание мотивирует взрослых создавать образ ребенка как изначально лишённого ответственности, неполноценного участника коммуникации. Предполагается, что при увеличении соучастия растёт и ответственность, а поскольку дети ответственности нести не могут (ведь они не автономные полноценные субъекты), то и в соучастии им следует отказать. Таким образом, в педиатрии, как ни в одной другой отрасли медицины, сильна патерналистская модель во взаимоотношениях между врачом и пациентом, хотя становление паллиативной помощи детям требует дополнительного анализа и, возможно, пересмотра патерналистской модели при работе с неизлечимо больными детьми.

## 2.3. Смерть и умирание

Для медика многоплановая проблема смерти выглядит, прежде всего, как проблема критериев смерти. Одна из многочисленных обязанностей, лежащих на плечи врача и медицины в современном мире, — это констатация того момента, когда человеческая жизнь заканчивается.

Смерть человека имеет важную социально-психологическую значимость. Подавляющему большинству людей свойственно амбивалентное отношение к смерти: **«Умереть сегодня — страшно, а когда-нибудь — ничего»** (В.И. Даль). Если человек признаёт и принимает свою конечность,

он может направить внимание на улучшение качества жизни и определить основные приоритеты для того времени, которое отведено ему как смертному и конечному существу.

## *Отношение к смерти как характеристика культуры*

Отношение к смерти не случайно рассматривается как важная характеристика культуры. Выделяют два ее типа — сотериологический и гедонистический.

**Сотериология** — это учение о спасении человека. В православии сотериология раскрывает и путь спасения каждого человека через веру в Иисуса Христа и неразрывно связанное с верой благодатное преобразование жизни.

**Гедонизм** (в переводе с греческого «наслаждение, удовольствие») — учение, согласно которому удовольствие является высшим благом и смыслом жизни, единственной ценностью.

В культурах сотериологического типа смысл жизни вынесен за ее пределы. Находясь в этом мире, человек обращен к благу посмертию, вся его земная жизнь посвящена должному вхождению в инобытие. Смерть воспринимается как стадия жизни, задающая всю систему нравственных координат, в которой страдание приносит свободу, а праведность получает высший смысл. Общество в целом и каждый человек в отдельности затрачивают колоссальные усилия, заботясь о своей вечной участи, как бы она ни понималась. В таких культурах присутствуют сложнейшие многодневные погребальные ритуалы, большое внимание уделяется местопребыванию мертвых.

— *Послушайте!* — *Еще меня любите*  
*За то, что я умру.*

М. ЦВЕТАЕВА

В культурах гедонистического типа все внимание уделяется земной жизни, ее радостям и наслаждениям. Главная задача человека — достичь земного счастья. Поскольку смерть вырывает человека из привычных условий существования, лишает его удовольствий, то смерть предстает тупиком, в который безжалостное время загоняет живых. Этого тупика надо любой ценой

избежать. Избегание выражается как в распространении боязни смерти, так и в традиции не говорить о смерти всерьез. Распространяются рассуждения о смерти, отрицающие ее значимость, самое страшное из зол — смерть — не имеет к нам никакого отношения, так как, когда мы существуем, смерть еще не присутствует, а когда смерть присутствует, тогда мы не существуем. Изменения ритуалов погребения связаны с невозможностью отправления обрядов прощания дома, умирание происходит в клиниках, а тело отправляется в морг.

*Первые морги возникли в Германии на рубеже XVIII–XIX вв. Их называли «убежищами жизни, находящейся под сомнением» (vitae dubiae azilia). Тела хранились под наблюдением до начала разложения, для того чтобы удостовериться в факте смерти. Это проявление гедонистической смертобоязни: в морги попадали тела людей, которых признавали умершими, но допускали вероятность ошибочной констатации смерти.*

Гедонизм парадоксален тем, что допускает обращение к смерти в публичном пространстве — кино, телевидение, СМИ, — однако табуирует тему умирания и смерти в личном пространстве каждого человека. Люди не готовы говорить даже с самыми близкими и родными людьми о том, как они хотели бы быть похоронены, в каких условиях хотели бы расстаться с жизнью. Это можно объяснить стремлением взаимно уберечь от негативной информации (диагнозе, прогнозе, скором уходе). Но замалчивание даже с благими целями лишает паллиативных пациентов автономии в принятии значимых решений о собственной смерти в случае, когда состояние допускает возможность таких решений.

Особенно тяжелая ситуация складывается в паллиативной помощи детям. Если для восприятия «смерти от старости» характерно простое замалчивание, то тема детей с паллиативным статусом вызывает скорее активное избегание, чем молчаливое сочувствие. Причина в том числе в том, что в гедонизме с его ориентацией на приятное тема смерти и умирания вызывает психологический дискомфорт. Это обстоятельство мешает открытой доверительной коммуникации между профессионалами и пациентами/их семьями.

*В 2017–2018 годах был проведен опрос граждан и медицинских специалистов относительно отношения россиян к смерти и умиранию<sup>28</sup>.*

28 <https://pro-palliativ.ru/blog/opros/>

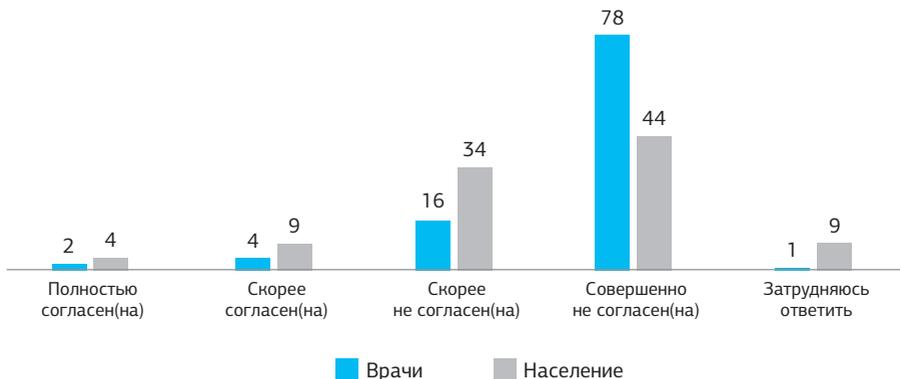
Настоящий материал (информация) произведен и распространен иностранным агентом АНО «Левада-центр» либо касается деятельности иностранного агента АНО «Левада-центр».

Население в среднем меньше, чем профессионалы, обеспокоено тем, как больные проживают остаток дней. Можно предположить, что подобное «равнодушие» связано с тем, что проблемы неизлечимо больных людей не принято обсуждать на бытовом уровне, в то время как для врачей это является частью профессии.

### Приходилось ли вам обсуждать с кем-либо из близких родственников или друзей? (в %)



### В какой степени вы согласны или не согласны с тем, что если человек неизлечимо болен и не имеет шансов на выздоровление, то уже не так важно, как он проживет остаток дней? (в %)



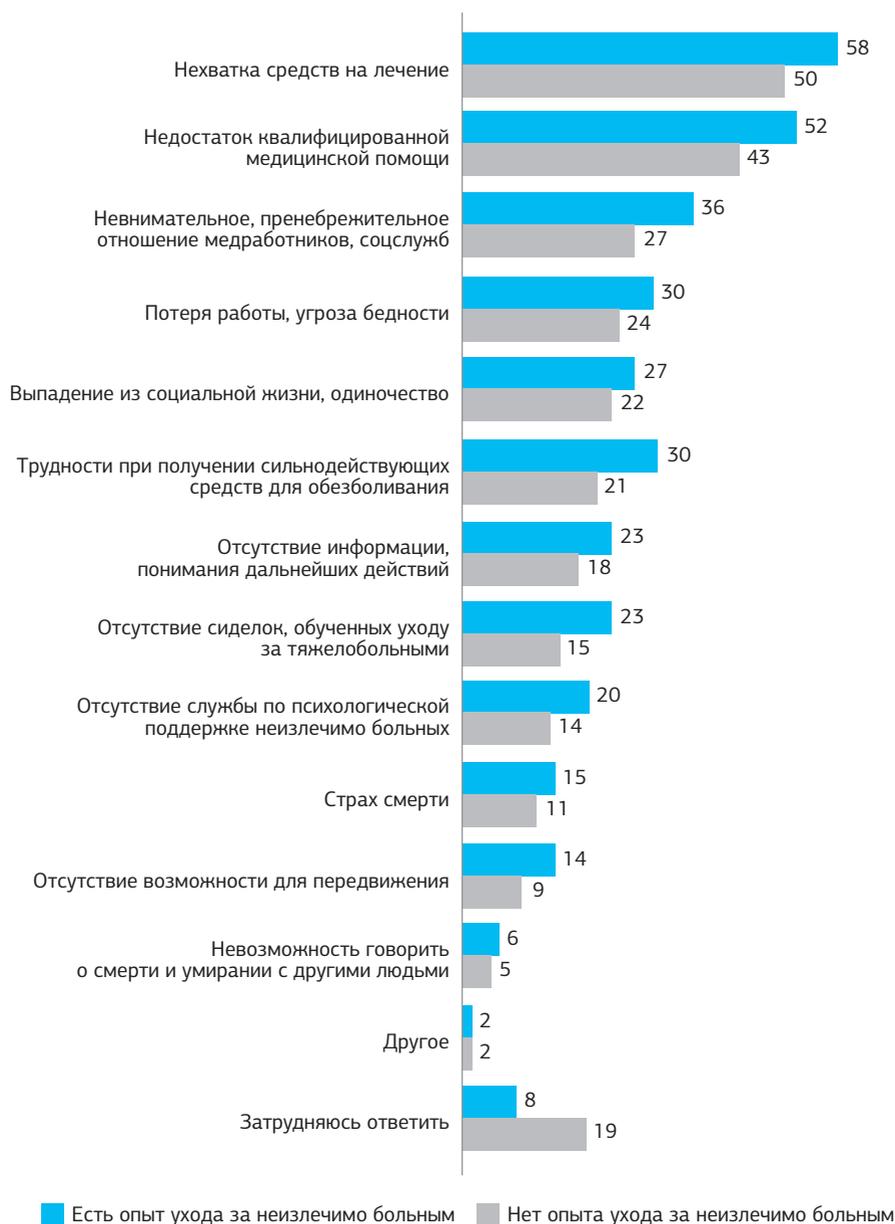
Более трети опрошенных россиян (37 %) боятся «накликать» смерть, а половина респондентов (51 %) предпочитают избегать эту сложную тему в разговоре, потому что испытывают страх.

### В какой степени вы согласны или не согласны с утверждениями? (в %)



Невозможность говорить об умирании с другими людьми оказывается на последнем месте в списке проблем даже у тех, у кого есть опыт ухода за паллиативным больным. Табуированность темы смерти косвенно отражается в проблеме социальной изоляции, одиночества — выпадение из социальной жизни и утрата общих тем в разговорах со знакомыми (23 и 27 %) и в жалобах на отсутствие психологической поддержки (14 и 20 %). В целом люди, имеющие опыт контакта с неизлечимо больными родственниками или знакомыми, острее чувствуют их проблемы, но это практически не отражается на приоритетности проблем.

**По вашему мнению, с какими наиболее острыми проблемами сталкивается неизлечимо больной человек? (в %)**



## Ребенок и смерть

Пионером эмпирического изучения детского понимания и отношения к смерти считается англичанка Сильвия Энтони (S. Antony), которая в конце 30-х годов XX в. провела исследование того, как дети разного возраста, уровня умственного развития и психиатрического статуса открывают для себя смерть. Используя метод завершения историй и специально организованные наблюдения за детьми в семейной обстановке, Энтони пришла к выводу о том, что формирование представлений о смерти и отношение к ней не могут быть привязаны к определенному хронологическому возрасту. Для понимания смерти детьми существенно влияние развития умственных способностей и опыта столкновения со смертью в близком окружении.

Более структурированное и масштабное исследование было проведено в 40-х годах XX в. Марией Нэджи (M. Nagy). Она изучала рисунки и ответы на вопросы о смерти детей в возрасте от 3 до 10 лет и выделила три стадии в развитии детского понимания смерти. Впоследствии наличие таких стадий было подтверждено другими исследователями, хотя в последнее время они и подвергаются критическому пересмотру.

В 70-е годы XX в. интерес к изучению темы «дети и смерть» становится все более распространяющимся и оформляется в отдельное направление исследований. Разворачиваются систематические эмпирические исследования проблемы становления понимания смерти в онтогенезе.

### Основные стадии формирования представлений о смерти у детей.

#### До 5 лет

Дети обычно понимают смерть как состояние временного ограничения (например, как сон, отъезд, разлуку). Смерть, следовательно, не столько меняет бытие умершего, сколько изменяет жизнь тех, кто продолжает жить. Дети верят, что умерший продолжает где-то быть, но доступ к нему невозможен для тех, кого он покинул. Эти временные ограничения можно отменить или из них можно вернуться либо самопроизвольно (как после сна), либо при помощи волшебства, специальной воды/еды или медицинского вмешательства. Потеря контакта не выглядит чрезмерно пугающим ограничением, так как воспринимается как неокончательное состояние. Эмоциональным сопровождением такого понимания смерти выступает скорее печаль, а не тревога.

**6–9 лет**

Дети начинают понимать конечность смерти, однако понимание неизбежности и подлинной причинности пока не сформировано. Смерть представляется как конечное событие, которого можно избежать и которое происходит исключительно от внешних причин. Например, от оружия, травмы, чьих-то желаний или слов. Так, смерть родственника, домашнего животного или сверстника может восприниматься как результат желаний или слов самого ребенка, выступающих в виде внешней причины. Смерть может восприниматься и как наказание за плохие поступки. Такое понимание причин может формировать сильное чувство вины у ребенка. Идея смерти сопровождается четко прослеживаемым страхом. На этой стадии появляется персонификация смерти, то есть она представляется неким существом (скелетом, старухой с косой, ангелом, монстром, клоуном и т.д.). Дети верят, что с этим существом можно договориться, избежать смерти при помощи неких ритуальных действий, приписывают такие возможности «особенным» людям/животным. Понимание неизбежности смерти любого живого организма начинается с принятия смерти от старости. Дети принимают смертность пожилых людей, этот временной период жизни для них еще очень далеко, и в нем для детей возможна смерть.

**После  
9 лет**

Формируется понимание конечности, необратимости, неизбежности смерти. Осознание личной смертности наступает только после усвоения понятия об универсальности смерти других людей и живых существ вообще. Иллюзия личного бессмертия — «могут умереть все, кроме меня» — толкает подростков на рискованные поступки. Общая эмоциональная неустойчивость повышает риски суицидальных форм поведения. Опасно то, что у некоторых подростков сохраняется детское представление об обратимости смерти, в силу этого самоубийство представляется возмездием, но при этом обратимым действием. Подросток думает, что, совершив самоубийство, он сможет наблюдать и радоваться печали близких, которые будут страдать, что плохо с ним обращались. У подростков есть интерес к эстетике, сопровождающей смерть. Произвольность смерти, возможность уйти из жизни по собственному желанию рассматриваются в контексте прощупывания границ собственной свободы.

Описанные стадии формирования понятия о смерти у детей отражают лишь предельно общие закономерности. На этот процесс сильное влияние оказывают такие факторы, как интеллектуальное развитие ребенка, опыт непосредственного столкновения со смертью, усвоение общебиологических понятий, личные особенности (например, высокая тревожность). Любые отклонения от последовательности или от сроков формирования понятия «смерть» не означают отклонений в развитии.

Взрослое понимание смерти подразумевает несколько компонентов: необратимость — представление о том, что физическое тело нельзя оживить, причем это представление отделено от представления о возможности духовной жизни после смерти; прекращение функционирования — представление о том, что со смертью прекращаются все жизненные функции, умерший становится неподвижным, не может чувствовать, не дышит, не питается и так далее до признания отсутствия мышления, недоступного внешнему наблюдению; универсальность — представление о том, что все живое умирает, никто не может избежать смерти, смерть может произойти в любой момент с любым живым существом; причинность — это понимание реальных причин, вызывающих смерть (например, авария, болезнь, старость и т.д.).

Разговор с ребенком о смерти — один из главных разговоров, потому что взрослый фактически описывает для ребенка то, как устроен мир. В этом описании содержатся базовые мировоззренческие установки: есть ли душа? Что такое жизнь? На что можно надеяться в этом мире?

Британский врач и писатель Роберт Твайкросс и научный сотрудник по паллиативной медицине Эндрю Уилкок в книге «Основы паллиативной помощи» описывают требования к разговору с ребенком о смерти: информация должна соответствовать его возрасту; тема по возможности должна раскрываться постепенно, небольшими объемами, при необходимости к ней стоит неоднократно возвращаться, предпочтительно, чтобы разговор начинался по инициативе ребенка, то есть в ответ на его вопросы.

Табуировать тему смерти неконструктивно. Постепенный путь к взрослому пониманию смерти должен быть пройден. В разговоре о смерти важна установка взрослого: говорить спокойно, не отмахиваясь от вопросов. Это сигнал для ребенка: он может быть спокоен, так как родители знают, что такое смерть, и не боятся разговоров о ней, а значит, не боятся и саму смерть. Например, если ребенок задает вопрос о том, умирают ли дети, то скорее всего для такого интереса есть повод. Нельзя обманывать, но надо сказать, что вы как родитель постараетесь сделать все, что будет необхо-

димо, чтобы все члены семьи, и юные, и пожилые, жили долго и счастливо. По сути вопрос о смерти у маленького ребенка связан с попытками понять роль родителей, возможности их контроля за процессами в мире. Ответ на вопрос о смерти важен для фиксации ребенком базового отношения к миру.

*«Главное мучение Ивана Ильича была ложь — та, всеми почему-то признанная ложь, что он только болен, а не умирает и что ему надо только быть спокойным и лечиться, и тогда что-то выйдет очень хорошее. Он же знал, что, что бы ни делали, ничего не выйдет, кроме еще более мучительных страданий и смерти. И его мучила эта ложь, мучило то, что не хотели признаться в том, что все знали и он знал, а хотели лгать над ним по случаю ужасного его положения и хотели и заставляли его самого принимать участие в этой лжи. Ложь, ложь эта, совершаемая над ним накануне его смерти, ложь, долженствующая низвести этот страшный торжественный акт его смерти до уровня всех их визитов, гардин, осетрины к обеду... была ужасно мучительна для Ивана Ильича. И — странно — он много раз, когда они над ним проделывали свои штуки, был на волоске от того, чтобы закричать им: перестаньте врать, и вы знаете, и я знаю, что я умираю, так перестаньте, по крайней мере, врать. Но никогда он не имел духа сделать этого. Страшный, ужасный акт его умирания, он видел, всеми окружающими его был низведен на степень случайной неприятности, отчасти неприличия (вроде того, как обходятся с человеком, который, войдя в гостиную, распространяет от себя дурной запах), тем самым «приличием», которому он служил всю свою жизнь; он видел, что никто не пожалеет его, потому что никто не хочет даже понимать его положения. Один только Герасим понимал это положение и жалел его. И потому Ивану Ильичу хорошо было только с Герасимом. Ему хорошо было, когда Герасим, иногда целые ночи напролет, держал его ноги и не хотел уходить спать, говоря: «Вы не извольте беспокоиться, Иван Ильич, выплывь еще»; или когда он вдруг, переходя на «ты», прибавлял: «Кабы ты не больной, а то отчего же не послужить?» Один Герасим не лгал, по всему видно было, что он один понимал, в чем дело, и не считал нужным скрывать этого, и просто жалел исчахшего, слабого барина. Он даже раз прямо сказал, когда Иван Ильич отсылал его: — Все умирать будем. Отчего же не потрудиться? — сказал он, выражая этим то, что он не тяготится своим трудом именно потому, что несет его для умирающего человека и надеется, что и для него кто-нибудь в его время понесет тот же труд».*

Л. Н. ТОЛСТОЙ. СМЕРТЬ ИВАНА ИЛЬИЧА

Если в семье умирает кто-то из родственников, психологи рекомендуют прямо сказать ребенку о кончине. Поскольку в современном обществе существуют ориентации на разные культурные модели по отношению к смерти, предлагайте ребенку тот способ проживания потери, который соответствует системе ценностей семьи. Участие ребенка в погребальных ритуальных действиях (отпевание, захоронение) определяется родителями с учетом возраста, особенностей ребенка, семейных традиций.

Если ребенок нуждается в паллиативной помощи, то целесообразность разговора с ним о смерти определяется родителями с учетом прежде всего возраста и состояния.

Латинское слово «pallium» означает «оболочка», «покрытие». Система паллиативной помощи стала складываться в середине XX в. Она включает обезболивание, уход, социально-психологическую поддержку и прочие меры, имеющие целью обеспечить достойное человека умирание.

*Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) определяет паллиативную помощь как направление медицинской и социальной деятельности, целью которого является улучшение качества жизни инкурабельных больных и их семей посредством предупреждения и облегчения их страданий, благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и купированию боли и других симптомов — физических, психологических и духовных.*

*Действенность помощи умирающим определяется комплексным подходом к решению проблем: работой врачей — специалистов различных областей, медицинских сестер, психологов, представителей социальных служб, а также представителей духовенства, добровольцев, получивших специальную подготовку.*

*Статьей 36 Федерального закона Российской Федерации от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» установлено понятие «паллиативная медицинская помощь». Федеральный закон от 06.03.2019 № 18-ФЗ «О внесении изменений в Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи» предусмотрел комплекс мер по совершенствованию системы паллиативной помощи.*

Интересы ребенка связаны с тем, чтобы избежать «невыносимой жизни», «непереносимых страданий». Какое именно состояние конкретного ребенка отвечает условию, должно быть определено в каждом конкретном случае.

В британском прецедентном законодательстве используется понятие «смерть как наилучший интерес ребенка». Судебные инстанции Великобритании просто постановили отключить 11-месячного Чарли Гарда, родившегося в августе 2016 года и страдавшего от неизлечимой генетической аномалии, от аппаратов жизнеобеспечения. До этого семейный отдел Высочайшего суда Великобритании постановил, что медицинские эксперименты не отвечают «наилучшим интересам Чарли», и отклонил просьбу семьи о поездке в США для лечения. Родителям не разрешили вывезти сына в США для экспериментального лечения нуклеозидами. Позднее им было отказано даже в том, чтобы отпустить младенца умирать дома. При этом суд принимал решение в прямом противоречии с волей родителей. В качестве сходных примеров можно упомянуть о решениях суда, согласно которым врачам было позволено отключить Шарлотту Уайетт и Айзу Хааструпа, младенцев с тяжелыми нарушениями мозговой деятельности, исходя из принципа «наилучшего интереса ребенка».

Этот пример подводит нас к обсуждению проблемы эвтаназии.

## Эвтаназия. Возможна ли хорошая смерть без эвтаназии?

«**Эвтаназия**» — слово греческого происхождения: «ей» обозначает — благой, хороший, а «*thanatos*» — смерть. Впервые этот термин был использован Ф. Бэконом в своем сочинении «О достоинстве и приумножении наук». Он понимал под эвтаназией легкую, безболезненную, даже счастливую смерть. Примерно это в наши дни стремится обеспечить паллиативная медицина.

Термин «эвтаназия» требует детализации, поскольку отражает различные формы этого явления. Одним из различий, особенно широко использовавшимся несколько десятилетий назад, является различие активной и пассивной эвтаназии. Пассивная эвтаназия — это отказ от жизнеподдерживающего лечения, когда оно либо прекращается, либо вообще не начинается. Активная эвтаназия — это преднамеренное вмешательство с целью прервать жизнь пациента, например, путем инъекции средства, вызывающего летальный эффект.

Когда медицинские работники не назначают или прекращают лечение в рамках решений об интенсивной терапии и реанимации и руководствуются при этом наилучшими интересами ребенка, то сложно провести моральное различие между неназначением или прекращением лечения, при условии, что в каждом случае эти действия мотивированы оценкой наилучших интересов ребенка. Фактически речь идет о пассивной эвтаназии. При опреде-

ленных обстоятельствах неназначение или прекращение лечения считаются морально эквивалентными и приемлемыми. Обезболивание лекарственными средствами может привести к ускорению смерти, то есть смерть может произойти в тех случаях, когда врачи назначают лечение с целью уменьшить боль и страдания. При условии, что лечение осуществляется в соответствии с наилучшими интересами ребенка и принято родителями, обезболивающие процедуры, потенциально сокращающие продолжительность жизни, являются морально приемлемыми.

Однако активное прекращение жизни, несмотря на тот же исход, что и преднамеренное неназначение лечения, прекращение лечения или сокращение жизни при обезболивании, встречает сильные аргументы морального характера.

*Согласно 45-й статье Федерального закона от 21 ноября 2011 года № 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» «медицинским работникам запрещается осуществление эвтаназии, то есть ускорение по просьбе пациента его смерти какими-либо действиями (бездействием) или средствами, в том числе прекращение искусственных мероприятий по поддержанию жизни пациента».*

Обратим внимание на то, что в современном праве появилось понятие танатологических прав, разделяемых на права умирающего и права умершего. К правам умирающего предлагается относить право на достойную смерть, право на оказание паллиативной помощи, право на отказ от реанимационных мер и права, связанные с посмертным донорством. Как правило, в большинстве указанных ситуаций пациент не может выразить свою волю и право принятия решений переходит к его родственникам. Именно такая ситуация имеет место, когда родители отстаивают право своих детей на смерть (казусы Карен Куинлан, Тони Бланда, Элуаны Энглоро).

Не завершены дискуссии о том, как соотносятся право на естественную смерть и право на достойную смерть. В паллиативной помощи естественная смерть, когда человек остается без медицинского сопровождения в процессе ухода из жизни, скорее, будет рассматриваться в качестве противоположности достойной смерти. Однако в медицине критических состояний и в обыденном сознании эти понятия нередко отождествляются: достойной считается естественная смерть, противопоставленная технологизированной смерти в реанимациях. Дихотомия естественного и искусственного таким образом становится морально нагруженной.

Медиализация смерти приводит к ситуации, когда специалисты посредством имеющихся в их распоряжении технологий буквально принуждают пациента к жизни (вызывают «принуждение к доживанию», по выражению Ж. Бодрийера). Дискуссии о моральной оправданности такой позиции актуализирует отношение к легализации эвтаназии.

*По состоянию на начало 2023 года эвтаназия легализована в таких странах, как Албания, Нидерланды, Швеция, Швейцария, Бельгия, Люксембург, Канада, США (9 штатов), Австралия (1 штат), Индия, Германия, Португалия, Испания, Австрия. Только две страны — Нидерланды и Бельгия — легализовали детскую эвтаназию.*

Детская эвтаназия разрешена в Нидерландах с 2002 года для смертельно больных детей в возрасте старше 12 лет при условии просьбы пациента и согласия родителей. С момента, когда закон вступил в силу, эвтаназия в Нидерландах была применена в отношении пяти детей.

В Бельгии в 2014 году была узаконена эвтаназия детей. Она может быть осуществлена при соблюдении ряда условий: ребенок должен быть неизлечимо болен и испытывать боли, которые нельзя облегчить средствами медицины; ребенок должен сознательно принять решение об эвтаназии и самостоятельно неоднократно об этом попросить, продемонстрировав врачам, что он полностью осознаёт свой выбор. Просьбу ребенка будут рассматривать лечащие врачи и психиатры. Окончательно решение об эвтаназии должно быть принято только с одобрения родителей. Ограничений по возрасту детей, чтобы их просьба об эвтаназии могла бы быть принята, не вводится. В 2016 году с помощью эвтаназии закончил жизнь 17-летний подросток, страдавший от последней стадии рака и ставший первым несовершеннолетним, воспользовавшимся правом на смерть.

*Согласно данным опроса ВЦИОМ 2019 года об отношении к эвтаназии<sup>29</sup> половина россиян (51 %) знают о том, что такое эвтаназия; среди людей с высшим образованием и 45–59-летних эта доля достигает 65 и 63 % соответственно. Однако 37 % респондентов не знают, что такое эвтаназия. Еще 8 % опрошенных дали неправильный ответ.*

29 <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/evtanaziya-za-i-protiv?ysclid=Ik0vrctqft5235447>

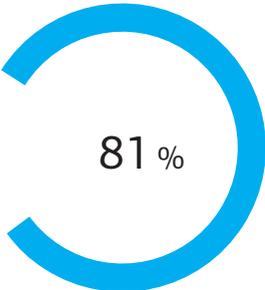
**За**  
эвтаназию  
для людей,  
имеющих на  
основании  
заклучения  
врачей тяжелую  
безнадежную  
болезнь

50%



**Против**  
разрешения  
эвтанази  
всем  
желающим  
после 60 лет,  
независимо от  
состояния их  
здоровья

81%



Наименьшее отторжение в обществе вызывает проведение эвтаназии для людей, имеющих на основании заключения врачей тяжелую безнадежную болезнь, которая сопровождается сильными страданиями. Половина россиян (50%) считают, что нужно разрешить проведение эвтаназии таким людям. Среди молодежи (18–24 года) эта доля составляет 64%, а среди жителей крупных городов (500–900 тыс.) — 58%.

Большинство россиян (81%) против разрешения эвтаназии всем желающим после 60 лет, независимо от состояния их здоровья, причем среди женщин эта доля выше (84%), тогда как среди мужчин ниже (76%). Чем выше уровень образования, тем категоричнее респонденты относятся к подобного рода эвтаназии: так среди людей с высшим образованием эта доля составляет 83%, а среди тех, у кого неполное среднее образование, — 64%. Обратного мнения придерживаются 12% респондентов. Спокойнее остальных к подобной эвтаназии относятся мужчины (15%), люди в возрасте от 25 до 34 лет (17%), малообразованные (18%) и люди с хорошим материальным положением (20%).

По мнению 89% наших сограждан, не следует разрешать эвтаназию всем желающим, достигшим совершеннолетнего возраста (18 лет). Жители средних городов (100–500 тыс.) чаще остальных придерживаются такого мнения (92%). Среди людей с низким уровнем образования эта доля составляет 78%, тогда как среди тех, у кого среднее специальное образование, — 91%. Люди старшего поколения (60 лет+) относятся к эвтаназии всем желающим по достижении 18 лет категоричнее, нежели 25–34-летние (92% против 82% соответственно). Иной точки зрения придерживаются 6% опрошенных. Причем среди 25–34-летних и малообразованных эта доля выше — по 12%, а среди людей с хорошим материальным положением — 9%.

Суммируем аргументы как сторонников, так и противников легализации эвтаназии.

Те, кто выступают **В ЗАЩИТУ ЭВТАНАЗИИ**, обычно обосновывают свою позицию следующими доводами:

1. *«Человек абсолютно автономен. Право на жизнь предполагает и право на определение времени смерти. Это право должно быть обеспечено обществом и медициной».* Слабость этого аргумента в том, что осуществление эвтаназии так или иначе предполагает участие врача, который тоже автономен и имеет право отказаться от участия в эвтаназии.
2. *«Человек должен быть защищен от жестокого и негуманного лечения. Эвтаназия — это “последнее лекарство”».* Однако просьба об эвтаназии может быть проявлением некачественной паллиативной помощи и низкой квалификации персонала. Использование всех возможностей паллиативной медицины снимает этот аргумент.
3. *«Человек имеет право быть альтруистом, просьба о помощи может быть вызвана альтруистической мотивацией (больной хочет прекратить страдания близких, переживающих за него)».* Опровержение этого аргумента связано с указанием на то, что в возможности быть альтруистом нельзя отказывать и близким, находящимся у постели умирающего, и медицинскому персоналу.
4. *«Достойная смерть отражает право на комфорт. Если жизнь не приносит наслаждений, если она сопровождается ощущением дискомфорта и это ощущение нарастает, такую жизнь нельзя считать достойной».* Очевидно, что в основе этого аргумента лежит гедонистическая культурная установка. Но редуцирование жизни к переживанию наслаждений существует с сотериологической, которой придерживаются верующие люди, и светской традицией признания самоценности любой жизни.
5. *«Экономический аргумент: лечение и содержание умирающих пациентов отнимают у общества немало средств, которые можно было бы, узаконив эвтаназию, использовать более рационально. Ускоряя смерть терминальных больных, медицина сможет лучше обслуживать тех, у кого больше шансов на выздоровление».* Экономические соображения не являются приемлемым доводом при обсуждении этических проблем. Кроме того, подобные аргументы опасно близки евгеническим трактовкам эвтаназии как средства улучшения генофонда.

Аргументы **ПРОТИВНИКОВ ЛЕГАЛИЗАЦИИ ЭВТАНАЗИИ** более разнообразны и убедительны:

1. **«Активная эвтаназия по сути есть покушение на непреходящую ценность, каковой является человеческая жизнь».** Ценность жизни глубоко укоренена в культуре и является сильным моральным требованием. Легализация практики уничтожения человеческих жизней чревата глубочайшим потрясением моральных основ жизни социума.
2. **«Эвтаназия несовместима с врачебным долгом».** Для общества миссия врача исключает намерение причинить больному смерть. У врача нет никаких оправданий, если свои знания и опыт он будет использовать для того, чтобы ее оборвать. Для медицинского сообщества и для самого врача ситуация, в которой он оказывается после проведения эвтаназии, делает бесполезными попытки переложить нравственную ответственность на принятые законы или на окружающие условия. Осознание последствий совершённого врачом деяния является основанием отказа от легализации эвтаназии.
3. **«Бывают диагностические и прогностические ошибки. Эвтаназия делает невозможным их исправление. Возможны случаи самопроизвольного излечения или стойкой ремиссии».** Врач обязан использовать все средства для спасения жизни больного, и одним из таких средств является время. Пока больной жив, есть надежда, что проявят себя те внутренние резервы организма, которые пока неизвестны науке, но могут сыграть свою роль в выздоровлении больного, или что появятся новые средства лечения.
4. **«Эвтаназия не учитывает адаптационные возможности человека».** Адаптация к новым реалиям способна положительно повлиять на субъективные параметры качества жизни.
5. **«Эвтаназия — это угроза развитию медицинских технологий».** Этот аргумент обращает внимание на значение реаниматологии и смежных направлений для прогресса всего комплекса медицинских знаний. Если смерть получит статус «последнего лекарства», реаниматология и соответствующие практики столкнутся с сокращением финансирования, с оттоком специалистов, что может оказаться препятствием на пути медицинского прогресса.
6. **«С легализацией эвтаназии возрастает риск злоупотребления со стороны персонала».** В дискуссиях об эвтаназии в нашей стране этот аргумент употребляется чаще других.

7. *«Обоснованность просьбы об эвтаназии можно поставить под сомнение».* Например, просьба об эвтаназии может быть на самом деле просьбой о помощи; желание «облегчить страдания» может быть скрытым проявлением эгоизма. В данном аргументе происходит анализ мотивации просьбы об эвтаназии со стороны пациента. Высокая культурная традиция России дает нам возможность найти нужные слова для того, чтобы больной человек не ощущал себя непонятым и одиноким.
8. *«Легализация эвтаназии, даже с указанием на строгие условия ее оправданности, приведет к тому, что в реальной жизни будут возникать ситуации, размывающие строгость закона. Это приведет к неконтролируемым опасным процессам, возникнет эффект наклонной плоскости».*

В случае, когда речь идет об эвтаназии ребенка, аргументы против легализации усиливаются. Формирование представлений о смерти у детей — растянутый во времени процесс, трудно предположить, что измученный, страдающий ребенок понимает ценность жизни и принимает добровольный информированный выбор. Решение, принятое родителями за ребенка, навсегда становится их грузом и болью.

## ГЛАВА 3

# Биоэтические аспекты в международных документах по оказанию паллиативной помощи детям

### 3.1. Глобальный обзор — Стандарты паллиативной помощи детям

Базовые европейские стандарты оказания паллиативной помощи детям были впервые опубликованы международной группой экспертов в 2007 году<sup>30</sup>. Со времени опубликования данного документа профессиональным медицинским сообществом был накоплен значительный опыт оказания паллиативной помощи детям с заболеваниями, угрожающими жизни, либо сокращающими ее продолжительность. Увеличение числа пациентов и укрепление инфраструктуры паллиативной помощи в разных европейских странах привели к необходимости актуализировать стандарты 2007 года. Такой пересмотр был проведен и опубликован в 2022 году в рамках международного проекта GO-PPaCS (Global Overview — Pediatric Palliative Care Standards, Глобальный обзор — Стандарты паллиативной помощи детям)<sup>31</sup>. В разделе этого программного документа, описывающем различные потребности детей (клинические, возрастные, психологические, социальные, духов-

---

30 EAPC Taskforce. IMPACT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007;14:109–114.

31 Benini F., Papadatou D., Bernada M. et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS // *J Pain Symptom Manage*, 2022; 63(5):e529-e543.

ные, семейные, информационные, организационные), уделено особое внимание этическим потребностям. Авторы рассматривают этические потребности детей и их семей в ракурсе обязательного соблюдения стандартов паллиативной помощи. Они обозначают обязательные для членов профессионального медицинского сообщества подходы к решению биоэтически нагруженных проблем паллиативной помощи детям. Поскольку стандарты работы с этическими потребностями сформулированы в самом общем виде, это делает их базовыми, универсальными.

В Стандартах паллиативной помощи детям 2022 года (ГО-РРaCS) подчеркивается, что каждое решение в сфере паллиативной помощи детям должно быть основано на четырех базовых этических принципах: принципе наилучших интересов, принципе баланса риска и пользы, принципе распределительной справедливости, а также принципе автономии. В частности, принцип «наилучших интересов ребенка» следует понимать как соблюдение прав и особых потребностей детей в защите и развитии. Поддерживая этот процесс, ориентированный на ребенка и семью, совместное принятие решений становится решающим для соблюдения наилучших интересов. Нередко данный процесс обозначается термином «совместный оптимальный подход» (shared optimum approach). Авторы стандартов паллиативной помощи детям ГО-РРaCS (2022) полагают, что такой подход является обязанностью и ответственностью пациента (хотя речь идет о детях), членов семьи и медицинских работников.

#### **Стандарты работы с этическими потребностями при оказании паллиативной помощи детям (Benini F. et al., 2022)**

- *Каждое решение должно быть принято в соответствии с четырьмя базовыми этическими принципами: принципом наилучших интересов, принципом баланса риска и пользы, принципом распределительной справедливости и принципом автономии.*
- *Каждое решение относительно оказания помощи должно основываться на принципе «наилучших интересов ребенка», разделяемом пациентом, семьей и врачом.*

Защита «наилучших интересов ребенка» может быть связана с некоторыми трудностями. Реализация интересов ребенка, получающего паллиативную помощь, иногда может конфликтовать с интересами семьи и команды медицинских работников. Это вызывает дистресс или этические проблемы из-за возможного несовпадения запросов, требований и личных ценностей. Оче-

видно, что наилучшие интересы ребенка должны занимать главное место в процессе принятия решений и защищать пациента от возможной дискриминации. В табл. 1 приведены наиболее распространенные этические проблемы, связанные с паллиативной помощью детям.

Таблица 1

**Этические проблемы, связанные с паллиативной помощью детям  
(Benini F. et al., 2022)**

Этическая проблема	Рекомендации
Прекращение вмешательств для поддержания жизни или изначальный отказ от них	Любое лечение, которое рассматривается как противоречащее наилучшим интересам ребенка, следует оценивать в соответствии с базовыми этическими принципами. Лечение может считаться неприемлемым, если оно приносит вред, не приносит пользы или бесполезно и лишь продлевает процесс умирания.
Консультация по вопросам этики	Консультация по вопросам этики может быть полезна команде медицинских работников и семьям, если возникают этические проблемы или требуются разъяснения.
Эвтаназия/Ассистированный суицид	Эвтаназия и ассистированный суицид не являются обычной практикой в сфере паллиативной помощи детям, и им следует препятствовать. В любом случае до рассмотрения педиатрической эвтаназии обязательна паллиативная помощь детям.

Рассмотрение различных этических аспектов эвтаназии и ассистированного суицида неприменимо в российском здравоохранении в связи с законодательно закрепленным запретом эвтаназии в нашей стране (Федеральный закон РФ от 21 ноября 2011 г. № 323 «Об основах охраны здоровья граждан», ст. 45).

В некоторых зарубежных странах в рамках системы здравоохранения функционируют не только комитеты по биоэтике, но также и отделения (группы, команды) медицинской этики. Последние представляют собой подразделения в крупных многопрофильных клиниках, профессиональной задачей которых является текущее биоэтическое консультирование конкретных клинических ситуаций. В таких организационных рамках специалисты по паллиативной помощи и консультанты по клинической этике часто работают параллельно, поскольку и те, и другие могут выполнять задачи межпрофессиональных консультантов, к которым врачи обраща-

ются в сложных клинических сценариях и трудных обстоятельствах. Как специалисты по паллиативной помощи, так и консультанты по клинической этике в таких случаях используют активное слушание, коммуникацию, ориентированную на достижение целей и деэскалацию конфликтов, а также анализ системы ценностей пациента, его семьи и медицинских работников в качестве методов оказания помощи. Специфические для паллиативной помощи ситуации, когда необходим высокий уровень профессиональных компетенций в сфере медицинской этики и дополнительное биоэтическое консультирование, приводятся в публикации Weaver M.S. et al (2022)<sup>32</sup>. Ниже приводим важнейшие из них.

1. **Различия в подходах к общению или в понимании целей медицинской помощи в конце жизни пациента, существующие между врачами отделения интенсивной терапии и членами его семьи.** Некоторые отделения (группы) медицинской этики в зарубежных госпиталях регулярно проводят обходы с сотрудниками отделений интенсивной терапии и специалистами по паллиативной помощи, чтобы предупредить потенциальные этические проблемы в сложных случаях. Консультанты по этике могут разъяснить ряд этически оправданных подходов к медицинской помощи и разъяснить причины возникновения противоположных взглядов. Многие отделения (группы) медицинской этики проводят обучение врачей и медицинских сестер в рамках занятий или конференций. В ходе обучения медицинским работникам предоставляется система понятий и профессиональный язык для описания ценностей, которые либо неопределенны, либо находятся в конфликте. Кроме этого, в ходе обучения обеспечивается возможность совместно обсуждать планирование эффективной коммуникации.
2. **Ненадлежащее лечение, на котором настаивает семья пациента.** Семья может не понимать прогноз заболевания либо не соглашаться с ним и настаивать на том, что дополнительные методы лечения непременно помогут пациенту. Клиницисты, напротив, могут считать, что обсуждаемое вмешательство в основном принесет пациенту вред, при незначительной пользе или полном ее отсутствии. Специалисты по этике могут объяснить членам семьи, почему врачи считают, что рассматриваемое вмешательство будет вредным, отметив, что при этом

32 Weaver M.S., Boss R.D., Christopher M.J. et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about their work's intersection with clinical ethics // J Palliat Med 2022 Apr;25(4):656–661. doi: 10.1089/jpm.2021.0521.

клиницисты разделяют ценность уважения к пациенту. Команда по клинической этике может узнать о культурных или религиозных причинах, заставляющих семью искать те медицинские вмешательства, которые врачи считают бесполезными, тем не менее стремясь к взаимопониманию, доверию и уважению. Команда по этике может помочь семье рассмотреть возможный вред от потенциально бесполезного лечения; также команда по этике может помочь врачам понять, что разные семьи ценят различные цели и что одностороннее принятие решений врачами в таких ситуациях не удовлетворит потребности всех семей.

3. **Конфликт ценностей между врачами и родителями ребенка при принятии медицинских решений.** Компетенции специалистов по этике включают владение способами деэскалации конфликтов между родителями и медицинским персоналом. Совместное с семьей врачебное обсуждение принимаемых решений, с участием специалистов по паллиативной помощи и специалистов по этике, дает возможность прояснить цели медицинской помощи, устранить несоответствие ожиданий и помочь в решении этических проблем.
4. **Информированное согласие в отношении новых медицинских технологий для детей с хроническими заболеваниями.** Врачам в этом случае необходимо рассмотреть совместно с семьей и специалистами по этике все разнообразие вариантов медицинской помощи. Отделения (группы) медицинской этики могут помочь рассмотреть, как социальный контекст семьи связан с рисками или преимуществами передовой медицинской технологии для ребенка (например, применение искусственной вентиляции легких в домашних условиях). Комфорт, боль и качество жизни трудно оценивать без непосредственного общения с пациентом и его родителями. Необходимо совместное с ними проведение детальной оценки вышеуказанных аспектов специалистами по паллиативной помощи и отделениями (группами) клинической этики.
5. **Требование семьи о неразглашении прогноза для пациента.** Прося врачей не сообщать пациенту диагноз и прогноз, члены семьи часто считают, что защищают своих близких. В отношении несовершеннолетних или пациентов, не обладающих способностью принимать решения, врачи совместно с командой по клинической этике могут полноценнее проанализировать наилучшие интересы пациента и возможный вред от неразглашения информации.

6. *Моральный дистресс сотрудников, оказывающих паллиативную помощь.* Законные представители пациентов могут выбирать такие варианты лечения, которые, по мнению клиницистов, не соответствуют принципам паллиативной помощи. Это усиливает страдания пациента и раздражение медицинских работников. Обсуждение вопросов медицинской помощи пациентам заходит в тупик, проявляются грубые эмоциональные вспышки, а моральный дистресс медицинских работников становится все сильнее. Сотрудники подразделений, оказывающих паллиативную помощь, часто оказываются в морально сложных ситуациях, которые истощают их физические, эмоциональные и моральные ресурсы. Поддержка со стороны отделения (группы) медицинской этики может помочь врачам и медицинским сестрам, испытывающим моральный дистресс, путем рассмотрения основных этических вопросов. Если специалисты паллиативной помощи не имеют возможности обсуждать в профессиональном сообществе этические ценности и принципы оказания помощи в конкретных клинических ситуациях, то их здоровье и благополучие подвергаются неоправданному риску. Забота о тяжелобольных пациентах и их семьях — это большая честь, но и огромная моральная нагрузка, требующая высокого уровня компетенций в сфере медицинской этики.

### 3.2. «Белая книга» Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) по обучению паллиативной помощи

В 2013 году группа экспертов Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП (European Association for Palliative Care, EAPC)) опубликовала документ с изложением основных компетенций, необходимых для оказания паллиативной помощи («Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education»)<sup>33</sup>. Данная публикация под названием «Белая кни-

33 Gamondi C., Larkin P., Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education — Part 1 // European Journal of Palliative Care 2013; 20(2): 86–91;

Gamondi C., Larkin P., Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education — Part 2 // European Journal of Palliative Care 2013; 20(3): 140–145

га ЕАПП по обучению паллиативной помощи» отражает требования, предъявляемые к компетенциям практикующих специалистов. Она не только предназначена для специалистов, оказывающих паллиативную помощь, но также адресована специалистам, ведущим подготовку кадров, лицам, принимающим решения в сфере медицинского образования, и специалистам практического здравоохранения, ответственным за повышение квалификации персонала. Десять основных компетенций из «Белой книги», которыми должны обладать специалисты для оказания паллиативной помощи, включают этические вопросы паллиативной помощи и приводятся в табл. 2.

Таблица 2

**Десять основных компетенций, необходимых  
при оказании паллиативной помощи  
(EAPC White Paper on palliative care education, 2013)**

1	Реализовывать основные компоненты/принципы паллиативной помощи везде, где находится пациент и его семья
2	Обеспечивать максимальный физический комфорт пациенту на всех этапах траектории его болезни
3	Удовлетворять психологические потребности
4	Удовлетворять социальные потребности
5	Удовлетворять духовные и экзистенциальные потребности
6	Учитывать и откликаться на потребности членов семьи, осуществляющих уход за пациентом, в рамках краткосрочных, среднесрочных и долгосрочных целей
<b>7</b>	<b>Осознавать сложность ситуации принятия решений по клиническим и этическим вопросам паллиативной помощи</b>
8	Координировать процесс оказания комплексной помощи силами междисциплинарной бригады везде, где предоставляется паллиативная помощь
9	Развивать навыки межличностного общения, необходимые для оказания паллиативной помощи
10	Проводить самоанализ и постоянно повышать профессиональную квалификацию

В «Белой книге ЕАПП по обучению паллиативной помощи» (2013) приводится краткое описание каждой из десяти компетенций, и, в частности, той из них (седьмой), которая предполагает этическую компетентность специалиста. Цитируем ниже данный фрагмент «Белой книги ЕАПП по обучению

паллиативной помощи» в соответствии с переводом на русский язык, опубликованным в 2014 году<sup>34</sup>.

### 7. Осознавать сложность ситуации принятия решений по клиническим и этическим вопросам паллиативной помощи

Медицинские работники сталкиваются со сложнейшими этическими и моральными дилеммами, оказывая паллиативную помощь. Большинство необходимых для решения этих вопросов знаний и умений приобретаются специалистами в процессе обучения и профессиональной подготовки, важно научиться применять их в контексте оказания паллиативной помощи. Однако определенные области клинической практики (например, применение «паллиативной седации» в соответствии с базовыми документами ЕАПП) могут потребовать дополнительных знаний и подготовки. Каждый специалист несет личную ответственность за наличие у него определенных компетенций для решения этических проблем в практике современной паллиативной медицины. Кроме того, все специалисты должны обладать глубокими знаниями и пониманием своего профессионального кодекса в аспекте оказания паллиативной помощи. В настоящее время ЕАПП подготовила целый ряд аналитических записок (официальных документов) и справочных документов по этим сложнейшим вопросам, и они могут служить в качестве руководства и рекомендаций для практиков при оценке этических проблем.

- 7а.** Действовать в соответствии с принципами биоэтики, национальными и международными нормативно-правовыми документами, пожеланиями и ценностями пациента.
- 7б.** Содействовать автономии пациента наряду с применением таких принципов, как «не навреди», «будь доброжелателен» и «будь справедлив».
- 7в.** Поддерживать пациента в выражении его предпочтений и пожеланий в отношении ухода и лечения в ходе течения заболевания.
- 7г.** Создавать условия для того, чтобы пациент, родственники и осуществляющие за ним уход люди участвовали в процессе принятия решений.
- 7д.** Осознавать, что самая приемлемая с точки зрения этики помощь не всегда отвечает предпочтениям и пожеланиям пациента.

34 См.: Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р. Валент, 2014. 180 с.

### 3.3. Рекомендации по разработке образовательных программ по паллиативной медицине в европейских медицинских вузах.

Доклад ответственной группы Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) по медицинскому образованию и подготовке специалистов по паллиативной помощи

Предложенные в 2014 году ответственной группой экспертов ЕАПП рекомендации направлены на повышение качества преподавания паллиативной помощи в рамках высшего образования в медицинских вузах Европы<sup>35</sup>. Авторы предполагают, что темы, представленные в программе, должны изучаться всеми студентами медицинских вузов. Содержание этой вузовской программы составлено в соответствии с основными принципами, закрепленными в определении паллиативной помощи, данном Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) в 2002 году. Содержание учебной программы для освоения студентами базового уровня паллиативной помощи должно охватывать семь практических направлений:

- паллиативная помощь и паллиативная медицина (определения и т.д.);
- боль;
- неврологические и психические симптомы (возбуждение, спутанность сознания и т.д.);
- купирование других симптомов (одышка, тошнота и т.д.);
- **этика и право**;
- проблемы пациента, родственников, лиц, осуществляющих уход;
- клинические навыки общения.

Эти семь направлений авторы рекомендаций предложили интегрировать в шесть разделов учебной программы:

- |   |  |
|---|--|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Основы паллиативной помощи.</li><li>2. Боль и симптоматическая терапия.</li><li>3. Психологические и духовные аспекты.</li></ol> | <ol style="list-style-type: none"><li>4. Этические и правовые вопросы.</li><li>5. Общение.</li><li>6. Работа в команде и само-рефлексия.</li></ol> |
|---|--|

<sup>35</sup> Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of Undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and training in Palliative Care. F.Elsner, C.Centeno, G. Cetto et al. ISBN: 978–88-902961–9-2

Ответственная группа ЕАПП подчеркивает в данных рекомендациях, что этические и психологические вопросы должны быть интегрированы во все разделы программы. Предложение по распределению часов учебной программы по темам представлено ниже (в %):



Предлагаемый учебный план включает минимальный объем знаний и навыков, которые студент-медик должен освоить во время получения высшего образования. Тематический перечень, представленный ниже, должен соответствовать целям обучения, которые определяют в свою очередь образовательную стратегию (методы обучения).

#### **В рамках раздела (4) — «Этические и юридические вопросы» — обучаемые должны знать:**

- ✓ обсуждение вопросов, связанных с принятием решений в конце жизни, в частности прекращения, отмены или отказа от назначения лечения;
- ✓ корректные способы обсуждения и реализации указаний не проводить сердечно-легочную реанимацию (DNACPR или DNR).

*Примечание.* DNACPR — Do not attempt cardiopulmonary resuscitation; DNR — Do not resuscitate. В некоторых англоязычных странах заполняется специальный бланк, который называется DNACPR (Do not attempt cardiopulmonary resuscitation — «Не предпринимать сердечно-легочную реанимацию»), где фиксируется заблаговременный отказ пациента от реанимации в случае остановки кровообращения или дыхания. В российском законодательстве оформление подобного документа не предусмотрено;

- ✓ исследование принятия решений уполномоченными на то лицами, заблаговременных распоряжений и заблаговременного планирования помощи;

- ✓ различия между принятой практикой паллиативной помощи и эвтаназией;
- ✓ этические и юридические различия в национальном и международном контексте:
  - эвтаназия;
  - суицид при содействии врача.

*Примечание.* В России запрещается проведение эвтаназии (ст. 45 Федерального закона от 21.11.2011 г. № 323-ФЗ (ред. от 01.04.2020) «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»). Суицид при содействии врача (ассистируемое самоубийство) в любой форме в большинстве стран мира является преступлением. Необходимо подчеркнуть, что включение в учебный план столь значимых этико-правовых тем, как «эвтаназия» и «суицид при содействии врача», направлено на формирование у обучающихся отчетливых представлений о юридической недопустимости этих процедур, несовместимых с оказанием паллиативной медицинской помощи.

#### **В рамках раздела (4) — «Этические и юридические вопросы» — обучающиеся должны понимать:**

- ✓ этические аспекты принятия решений по медицинским вопросам;
- ✓ собственные этические убеждения;
- ✓ собственное отношение к смерти и умиранию;
- ✓ роль врача, которую он играет при оказании помощи пациентам в конце жизни.

#### **1.4. Основные компетенции, которые необходимо развивать в процессе обучения паллиативной помощи детям. *Доклад рабочей группы ЕАПП по обучению паллиативной помощи детям***

В 2014 году был опубликован данный доклад рабочей группы ЕАПП, который на основании «Белой книги» ЕАПП 2013 года представил специфичные компетенции, необходимых для оказания паллиативной помощи детям<sup>36</sup>.

<sup>36</sup> Downing J., Ling J., Benini F. et al. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in pediatric palliative care // European Journal of palliative care 2014; 21 (5), 245–249.

Минимальная квалификация в области паллиативной помощи детям была соотнесена рабочей группой с двенадцатью областями, в число которых было включено «Принятие решений — клинические и этические аспекты». В табл. 3 приводится перечень основных компетенций по оказанию паллиативной помощи детям, включая этическую компетентность специалистов, ее оказывающих.

Таблица 3

**Основные компетенции, приобретаемые в процессе обучения  
по оказанию паллиативной помощи детям  
(A summary of the EAPC White Paper on core competencies for  
education in pediatric palliative care, 2014)**

1.	Демонстрировать и реализовывать основные компоненты паллиативной помощи везде, где находится пациент и его семья
2.	Демонстрировать полный объем знаний о развитии новорожденных, детей, подростков и о динамике семейной жизни, а также о том, какое влияние на все эти факторы оказывают заболевания, угрожающие жизни
3.	Обеспечивать ребенку максимальный физический комфорт на всех этапах траектории его болезни, в том числе в конце жизни
4.	Определять и удовлетворять психосоциальные, образовательные и духовные потребности ребенка при оказании ему паллиативной помощи
5.	Учитывать и откликаться на потребности членов семьи, осуществляющих уход за больным ребенком
<b>6.</b>	<b>Уметь принимать сложные клинические и этические решения в сфере детской паллиативной помощи</b>
7.	Содействовать налаживанию контактов и принимать решения в кризисной ситуации и при уходе за умирающим ребенком
8.	Координировать процесс оказания комплексной помощи силами междисциплинарной бригады везде, где предоставляется паллиативная помощь
9.	Уметь налаживать личные отношения и общаться с детьми и подростками, сообщать тяжелые новости и обучать родителей методам ухода за тяжелобольным ребенком
10.	Уметь разбираться в индивидуальных особенностях переживания утраты, реагировать на различные потребности родителей, братьев, сестер и других близких родственников, переживших горе утраты, и оказывать им соответствующую поддержку
11.	Проводить самоанализ, рефлекссию и осваивать методы самопомощи
12.	Информировать общественность о паллиативной помощи детям и подросткам

## ГЛАВА 4

# Требования к этической компетентности медицинских работников, оказывающих паллиативную медицинскую помощь, в их профессиональных стандартах

**Компетенции** (от лат. *competo* — добиваюсь, соответствую, подхожу) — это знания и опыт конкретного лица в той или иной области. Существует и второе значение термина «компетенции»: им обозначают круг полномочий, предоставленных конкретному органу или должностному лицу.

Профессиональная компетенция определяется как способность успешно действовать на основе практического опыта, умений и знаний при решении профессиональных задач. Формирование профессиональных компетенций, позволяющих медработникам действовать этично при оказании паллиативной помощи детям, — долгосрочная задача, часто недооцениваемая руководителями медицинских организаций. Однако жалобы родителей и судебные иски, предъявляемые ими к медицинским работникам и медицинским организациям, часто связаны с недостаточным уровнем так называемой этической компетентности тех, кто оказывал медицинскую помощь ребенку. Умение врача действовать этично не только снижает уровень конфликтности при взаимодействии с семьей неизлечимого ребенка, но и повышает приверженность родителей назначениям врача (комплаентность), напрямую влияет на выбор совместных решений, на результаты лечения и на его экономическую составляющую.

Компетентностный подход к управлению персоналом помогает руководителю медорганизации в его кадровой политике, поскольку компетенции — это комплекс поведенческих проявлений, которые позволяют одним сотруд-

никам лучше отвечать своим функциональным обязанностям, чем другим. Четко обозначенные и регулярно контролируемые компетенции позволяют руководителю отличать эффективных сотрудников от неэффективных и принимать соответствующие управленческие решения.

**Компетентность** — оценочная категория, обозначающая обладание набором компетенций, необходимых для выполнения профессиональных задач. В последние годы сформировались понятия «коммуникативная компетентность врача», «межкультурная компетентность врача», а также «этическая компетентность врача». Эти категории тесно связаны с термином «мягкие навыки» (soft skills), которые являются ключевыми для представителей профессий типа «человек — человек». Кембриджский словарь определяет понятие «soft skills» как «способности людей общаться друг с другом и хорошо работать вместе». Без сомнения, данные способности могут иметь доминирующее значение в практической работе врача, который постоянно имеет дело с этически нагруженными ситуациями, ждущими оптимальных решений. Этические кодексы формулируют для медицинских работников общие постулаты, но не содержат конкретного инструментария для повседневной клинической практики. Выработка такого инструментария является задачей специалистов, формирующих компетентностный подход к деятельности медицинских работников: руководителей в сфере здравоохранения и контролирующих органов, специалистов в области медицинской этики и права, сотрудников учреждений высшего и среднего медицинского образования, а также руководителей профессиональных медицинских объединений и ассоциаций. В каждой клинической ситуации решение принимает личность. Поэтому уровень этической компетентности врача связан с жизненно важными последствиями его решений в интересах ребенка, получающего паллиативную медицинскую помощь. Особенно остро данная проблема проявляется в отношении детей, оставшихся без попечения родителей и находящихся в интернатных учреждениях. Недостаточная сформированность компетенций врача в сфере биоэтики может создавать драматическую траекторию болезни ребенка, нередко переходящую в последующий юридический контекст.

Одним из практических механизмов реализации компетентностного подхода к деятельности медицинских работников в Российской Федерации является внедрение профессиональных стандартов.

**Профессиональный стандарт представляет собой** характеристику квалификации (то есть уровня знаний, умений, профессиональных навыков и опыта работы), необходимой работнику для осуществления определенного

вида профессиональной деятельности, в том числе для выполнения определенной трудовой функции. Профессиональный стандарт устанавливает параметры в части наименования должности, уровня образования, стажа, а также знаний, навыков и умений работников. Практически важно, что в тех сферах, где уже утверждены профессиональные стандарты, они в обязательном порядке используются при разработке федеральных государственных образовательных стандартов профессионального образования и программ профессионального образования. Наличие тех или иных компетенций в профстандартах врачей и медицинских работников позволяет включать формирование таких компетенций в учебные программы циклов профессиональной переподготовки и повышения квалификации.

Профессиональные стандарты устанавливают определенную планку требований к медицинскому работнику. Они являются своего рода ориентиром для выстраивания кадровой политики медицинской организации. Профессиональные стандарты можно назвать перечнем знаний, умений и трудовых функций. Они важны как для подготовки специалистов, так и для кадровой работы руководителей организаций: при принятии решения о зачислении того или иного медработника в штат всегда будет оцениваться и учитываться его профессиональное соответствие принятым профстандартам.

Общепризнано, что при оказании паллиативной медицинской помощи детям создается особенно высокая этическая нагруженность врачей и средних медработников. С одной стороны, это приводит к их эмоциональному выгоранию, с другой — предъявляет особые требования к знаниям, умениям и навыкам сотрудников, оказывающих данный вид медицинской помощи. Необходимо отметить, что в характеристиках обобщенных трудовых функций профессиональные стандарты врачей содержат универсальную формулировку: **«Соблюдение врачебной тайны, клятвы врача, принципов врачебной этики и деонтологии в работе с пациентами (их законными представителями) и коллегами»**. Использование данной формулировки практически в каждом профессиональном стандарте подчеркивает ее важность и открывает большие возможности не только для формирования соответствующих компетенций в процессе обучения и профессионального роста врача, но и для внутреннего и внешнего контроля этического-деонтологического качества оказываемой врачом медицинской помощи.

В табл. 4 систематизированы основные требования профессиональных стандартов, действующих в сфере здравоохранения Российской Федерации и связанных с этической компетентностью медицинских работников, оказывающих паллиативную медицинскую помощь.

Таблица 4

**Этическая компетентность медицинских работников в сфере паллиативной медицинской помощи, предусмотренная некоторыми профессиональными стандартами**

Приказы Минтруда России об утверждении профстандартов	Обобщенная трудовая функция	Трудовая функция	Компетенции, связанные с профессиональной этикой
<p><b>Врач по паллиативной медицинской помощи</b> (приказ Минтруда России от 22.06.2018 № 409н)</p>	<p>3.1. Оказание паллиативной медицинской помощи при боли и иных тяжелых проявлениях прогрессирующих заболеваний у неизлечимо больных людей</p>	<p>3.1.2. Назначение лечения, контроль его эффективности и безопасности с целью улучшения качества жизни пациентов</p>	<p><b>Необходимые знания</b> Оказание психологической поддержки пациентам (их законным представителям), родственникам и иным лицам, осуществляющим уход, с учетом психологического статуса пациента, индивидуальных потребностей и особенностей поведения, суицидального риска</p>
<p><b>Врач-детский хирург</b> (приказ Минтруда России от 14.03.2018 № 134н)</p>	<p>3.1. Оказание первичной медико-санитарной помощи детям по профилю «детская хирургия» в амбулаторных условиях</p>	<p>3.1.4 Оказание паллиативной медицинской помощи детям с хирургическими заболеваниями</p>	<p><b>Трудовые действия</b> Решение этических вопросов, оказание помощи в решении юридических вопросов, возникающих в связи с тяжелой болезнью и приближением смерти. <b>Необходимые умения</b> Оказывать помощь в решении этических вопросов, оказание помощи в решении юридических вопросов, возникающих в связи с тяжелой болезнью и приближением смерти</p>

Продолжение табл. 4

Приказы Минтруда России об утверждении профстандартов	Обобщенная трудовая функция	Трудовая функция	Компетенции, связанные с профессиональной этикой
<p><b>Врач-детский кардиолог</b> (приказ Минтруда России от 14.03.2018 № 134н)</p>	<p>3.2. Оказание медицинской помощи по профилю «детская кардиология» в стационарных условиях и в условиях дневного стационара</p>	<p>3.2.5. Оказание паллиативной медицинской помощи детям с заболеваниями (или) состояниями сердечно-сосудистой системы</p>	<p><b>Трудовые действия</b> Решение этических вопросов, оказание помощи в решении юридических вопросов, возникающих в связи с тяжелой болезнью и приближением смерти</p>
<p><b>Врач-невролог</b> (приказ Минтруда России от 29.01.2019 № 51н)</p>	<p>3.1. Оказание первичной медицинской помощи пациентам при заболеваниях и(или) состояниях нервной системы</p>	<p>3.1.5. Оказание паллиативной медицинской помощи пациентам при заболеваниях и (или) состояниях нервной системы</p>	<p><b>Трудовые действия</b> Решение этических вопросов, оказание помощи в решении юридических вопросов, возникающих в связи с тяжелой болезнью и приближением смерти</p> <p><b>Необходимые знания</b> Особенности коммуникации и основные навыки общения с пациентами, нуждающимися в оказании паллиативной медицинской помощи, и их родственниками</p>

Приказы Минтруда России об утверждении профстандартов	Обобщенная трудовая функция	Трудовая функция	Компетенции, связанные с профессиональной этикой
<p><b>Медицинская сестра/ медицинский брат</b> (приказ Минтруда России от 31.07.2020 № 475н)</p>	<p>3.1. Оказание первичной доврачебной медико-санитарной помощи по профилю «сестринское дело»</p>	<p>3.1.1. Оказание медицинской помощи, осуществление сестринского ухода и наблюдения за пациентами при заболеваниях и(или) состояниях</p>	<p><b>Трудовые действия</b> Оказание психологической поддержки пациенту в терминальной стадии болезни и его родственникам (законным представителям)</p> <p><b>Необходимые умения</b> Оказывать психологическую поддержку пациенту в терминальной стадии болезни и его родственникам (законным представителям)</p> <p><b>Необходимые знания</b> Психология общения с пациентом, находящимся в терминальной стадии болезни, способы оказания психологической поддержки родственникам (законным представителям)</p>
<p><b>Специалист по организации сестринского дела</b> (приказ Минтруда России от 1 июля 2020 года № 479н)</p>	<p>3.2. Управление структурным подразделением в организациях, оказывающих первичную доврачебную медико-санитарную помощь населению</p>	<p>3.2.5. Контроль деятельности структурного подразделения</p>	<p><b>Трудовые действия</b> Организация и проведение мероприятий по контролю соблюдения морально-этических норм профессионального общения медицинским персоналом структурного подразделения, оказывающего медицинскую помощь в организациях</p> <p><b>Необходимые умения</b> Организовывать и проводить контроль соблюдения морально-этических норм профессионального общения средним и младшим персоналом структурного подразделения медицинской организации</p>

Окончание табл. 4

<p>Приказы Минтруда России об утверждении профстандартов</p>	<p>Обобщенная трудовая функция</p>	<p>Трудовая функция</p>	<p>Компетенции, связанные с профессиональной этикой</p>
	<p>3.3. Управление деятельностью среднего и младшего медицинского персонала медицинской организации</p>	<p>3.3.2. Организация деятельности среднего и младшего медицинского персонала медицинской организации</p>	<p><b>Необходимые знания</b>                  Основы этики и психологии делового общения.                  Основы создания и поддержания корпоративной культуры в организации                  Медицинская этика и деонтология; психология профессионального общения; основы педагогики.                  Морально-правовые нормы профессионального общения медицинского персонала</p>
	<p>3.4. Управление больницей (домом) сестринского ухода, хосписом</p>	<p>3.4.3. Организация работы персонала больницы (дома) сестринского ухода, хосписа</p>	<p><b>Трудовые действия</b>                  Формирование и поддержание корпоративной культуры больницы (дома) сестринского ухода, хосписа  <b>Необходимые умения</b>                  Формировать и поддерживать корпоративную культуру в организации  <b>Необходимые знания</b>                  Основы создания и поддержания корпоративной культуры в организации                  Медицинская этика и деонтология; психология профессионального общения; основы педагогики</p>

Важно отметить, что формулировки необходимых знаний, умений и трудовых действий отражают представления различных организаций — разработчиков профстандартов. Согласно постановлению Правительства РФ от 10 апреля 2023 г. № 580 «О разработке и утверждении профессиональных стандартов» проекты профессиональных стандартов могут разрабатываться работодателями и их объединениями, профессиональными сообществами, научными, образовательными, саморегулируемыми и иными некоммерческими организациями. Как правило, ответственный разработчик (из числа перечисленных выше) учитывает все разнообразие мнений, сформулированных на этапе подготовки и обсуждения проекта профстандарта, и затем представляет консолидированный со всеми разработчиками текст такого проекта в Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации.

Вопросам этической компетенции врачей различных специальностей уделяется разная степень внимания в разных профессиональных стандартах. Вполне объяснимо, что в структуре профессиональных стандартов объем профессиональных компетенций, прямо связанных со специальностью или с должностью врача, однозначно преобладает над объемом тех компетенций, которые принято относить к универсальным «мягким навыкам», в том числе и компетенций этико-деонтологической направленности. Не в этом ли одна из причин многочисленных жалоб пациентов (их законных представителей) на стиль и характер коммуникации с ними врача, а в ряде случаев — на откровенно неэтичное поведение медицинских работников?

В ряде профессиональных стандартов врачей-специалистов содержатся трудовые действия, напрямую связанные с этикой оказания паллиативной медицинской помощи. Это касается профессиональных стандартов врача-детского хирурга, врача-детского кардиолога, врача-невролога. В каждом из данных профессиональных стандартов содержится отдельная трудовая функция — «Оказание паллиативной медицинской помощи», в состав которой включены такие трудовые действия, как **«решение этических вопросов, оказание помощи в решении юридических вопросов, возникающих в связи с тяжелой болезнью и приближением смерти»**. Сегодня представляется исключительно важным последовательно раскрыть и детализировать содержание этих трудовых действий при помощи современной научно-методической литературы, практических руководств для врачей, участия врачей в съездах, конгрессах, конференциях и в других образовательных мероприятиях, программах дополнительного профессионального образования, а также в стажировках и коммуникативных тренингах. Необхо-

димо отметить, что в последние 3–5 лет количество таких изданий и мероприятий стало увеличиваться, а интерес врачей к данным формам профессионального совершенствования обычно бывает достаточно значительным.

В профессиональном стандарте врача по паллиативной медицинской помощи этические компетенции очерчены весьма лаконично и опосредованно. Они связаны с упоминанием о необходимости у такого врача знаний об *«оказании психологической поддержки пациентам (их законным представителям), родственникам и иным лицам, осуществляющим уход, с учетом психологического статуса пациента, индивидуальных потребностей и особенностей поведения, суицидального риска»*. В практической деятельности врача по паллиативной медицинской помощи разнообразные ситуации, приводящие его к сложностям этического выбора и к значительному моральному дистрессу, представлены гораздо шире, чем необходимость оказания психологической поддержки пациентам (их законным представителям). В профессиональном стандарте «медицинская сестра/медицинский брат» лишь в одной из трудовых функций содержатся такие трудовые действия, как «оказание психологической поддержки пациенту в терминальной стадии болезни и его родственникам (законным представителям)».

В профессиональном стандарте специалиста по организации сестринского дела (в том числе главных медицинских сестер, старших медицинских сестер, директоров больниц (домов) сестринского ухода, хосписов) в некоторых трудовых функциях акцентированы компетенции, связанные с корпоративной этикой и знанием основ этики и психологии делового общения. При безусловной важности данных компетенций медицинской сестры специфика этических проблем оказания паллиативной медицинской помощи в данном профстандарте не детализируется. Даже в обобщенную трудовую функцию *«3.4. Управление больницей (домом) сестринского ухода, хосписом» в профстандарте специалиста по организации сестринского дела включена лишь широкая формулировка о «необходимости знаний по медицинской этике и деонтологии, психологии профессионального общения, основам педагогики»*. В данную трудовую функцию входят такие трудовые действия, как *«формирование и поддержание корпоративной культуры больницы (дома) сестринского ухода, хосписа»*. Эти трудовые действия, безусловно, косвенно связаны с этической компетентностью специалистов по организации сестринского дела, однако, на наш взгляд, требуют большей

детализации и более полного и разностороннего учета этической специфики хосписной помощи, в том числе детям.

Общей для всех профессиональных стандартов врачей является обязательная проработка требований к столь важному компоненту профессиональной этики медработников, как конфиденциальность сведений, составляющих врачебную тайну. Соблюдение врачебной тайны, закрепленное статьей 13 Федерального закона от 21.11.2023 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», отражено в требованиях профессиональных стандартов врачей в трудовой функции под названием «Проведение анализа медико-статистической информации, ведение медицинской документации, организация деятельности находящегося в распоряжении медицинского персонала». В содержании данной трудовой функции в профессиональных стандартах применяется следующая универсальная формулировка необходимых умений врача: «Работать с персональными данными пациента и со сведениями, составляющими врачебную тайну». Формирование врачебных компетенций по обеспечению конфиденциальности данных пациента становится особым требованием настоящего времени в связи с интенсивной цифровизацией здравоохранения, с ведением разнообразных реестров и регистров пациентов, а также с этикой онлайн-размещения различных текстовых, фото- и видеоматериалов, прямо или косвенно связанных с понятием врачебной тайны.

## ЛИТЕРАТУРА

- Арвес Ф. Ребенок и семейная жизнь при Старом порядке. Екатеринбург: Изд-во Уральского университета, 1999. С. 60–70.
- Гиппократ. Избранные книги. М., 1936. С. 130.
- Кони А. Ф. Федор Петрович Гааз: Биогр. очерк // Соч. в 8 т. Т. 5. М., 1968. С. 288–422.
- Косенкова О. И., Макарова В. И. Проблема качества жизни в современной медицине // Экология человека. 2007. №11. С. 29–34.
- Майорова-Щеглова С. Трансформации детства в начале XXI в.: к уточнению концепции социального конструирования детства // Вестник РГГУ. Серия «Философия. Социология. Искусствоведение». 2014. №4. С. 173–183.
- Микиртчян Г. Л. Отношение общества к неизлечимо больным детям: историко-культуральный анализ // Вопросы современной педиатрии. 2012. №1. С. 188–196.
- Мирошниченко М. Жизнь, не принадлежащая себе: триада «ребенок — родитель — врач» и феноменология в паллиативной помощи детям // Социологическое обозрение. 2021. №3. С. 182–214.
- Мудров М. Я. Слово о способе учить и учиться медицине практической или деятельному врачебному искусству при постелях больных / сост. Э. Д. Грибанов, под ред. и примеч. П. Е. Заблудовского. М.: Медицина, 1968. С. 94.
- Новик А. А., Ионова Т. И., Кайнд П. Концепция исследования качества жизни в медицине. СПб.: Элби, 1999. 140 с
- Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение: сборник документов ВОЗ и ЕАПП. М.: Р. Валент, 2014. 180 с.
- Поливанова К. Н. Детство в меняющемся мире // «Современная зарубежная психология». 2016. Т. 5. № 2. С. 5–10.
- Твайкросс Р., Уиллок Э. Основы паллиативной помощи. М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2022. 455 с.
- Тищенко П. Д. Эмбрионы и плоды человека: что или кто? (Абрис конструктивистского ответа) // Медицинская антропология и биоэтика. 2021. №1(21). С. 76–98.
- Фуко М. Рождение клиники / М. Фуко. М.: Смысл, 1998. 310 с.
- Хартия прав умирающего ребенка (Триестская хартия). М.: Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив», 2016. 92 с.
- Шадрина А. Дорогие дети: сокращение рождаемости и рост «цены» материнства в XXI веке // Новое Литературное Обозрение, 2017. 392 с.
- Benini F., Papadatou D., Bernada M. et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS // J Pain Symptom Manage, 2022; 63(5):e529-e543.
- Children's childhoods: Observed and experienced / Ed. Mayall B. London: Falmer Press. — 1994. 78 p.

- Downing J., Ling J., Benini F. et al. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in pediatric palliative care // *European Journal of palliative care* 2014; 21 (5), 245–249.
- EAPC Taskforce. IMPACT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14: 109–114.
- Elkinton J. R. Medicine and the quality of life // *Annals of Internal Medicine*. 1966. Vol. 64. P. 711–714.
- Gamondi C., Larkin P., Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education — Part 1 // *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(2): 86–91.
- Gamondi C., P. Larkin, S. Payne. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education — Part 2 // *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(3): 140–145.
- Goode D. *A World Without Words: The Social Construction of Children Born Deaf and Blind*. Philadelphia: Temple University Press, 1994.
- Kaplan R. M., Bush J. W. Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis // *Health. Psychol.* 1982. Vol. 1. P. 61–80.
- Karnofsky D. A., Burchenal J. H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer // *Evaluation of Chemotherapeutic Agents* / Ed. C. M. MacLeod. Columbia University Press: New York. 1949. P. 191–205.
- Palliative Care for Infants, Children and Young People. The Facts. A document for Healthcare Professionals and Policy Makers. Prepared by the EAPC Taskforce for Palliative Care in Children. 2009.
- Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the development of Undergraduate curricula in palliative medicine at European medical schools. Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and training in Palliative Care. F. Elsner, C. Centeno, G. Cetto et al. ISBN: 978–88–902961–9–2.
- Szasz T. *The Medicalization of Everyday Life: Selected Essays* / T. Szasz. Syracuse, New York: Syracuse University Press. 2007. P. XXVI.
- World Health Organization. Quality of life group. What is it Quality of life? *Wid. Hth. Forum*. 1996. V.1. P. 29.
- Zola I. Medicine as an Institute of Social Control / I. Zola // *Sociological Review*. New Series. 1972. V. 20 (4). P. 487–504.
- Weaver M. S., Boss R. D., Christopher M. J. et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about their work's intersection with clinical ethics // *J Palliat Med* 2022 Apr; 25(4):656–661. doi: 10.1089/jpm.2021.0521.

Брызгалина Елена Владимировна  
Полевиченко Елена Владимировна  
Шкомова Екатерина Михайловна

## **ОСНОВЫ БИОЭТИКИ ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ ДЕТСКИХ ПАЛЛИАТИВНЫХ СЛУЖБ**

*Методическое пособие*

*Публикация напечатана в рамках реализации проекта с использованием гранта  
Президента Российской Федерации, предоставленного  
Фондом президентских грантов*

Подписано в печать 02.10.2023 г. Формат 60×90 <sup>1</sup>/<sub>16</sub>.

Усл. печ. л. 6,25. Тираж 1000 экз. Заказ № 434.

Отпечатано в ООО «Издательство «Прспект».



**ДЕТСКИЙ  
ПАЛЛИАТИВ**

благотворительный фонд  
развития паллиативной помощи

127422, г. Москва, ул. Тимирязевская,  
дом 2/3, офис 420  
т.: +7 499 704-37-35  
info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru



Читайте и скачивайте бесплатно  
другие публикации  
БФ «Детский паллиатив» на сайте  
в разделе «Библиотека»  
<http://rcpcf.ru/biblioteka/>