

ЭТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ТЕРАПИИ НЕДОНОШЕННЫХ НОВОРОЖДЕННЫХ

А. М. Казанова¹ ✉, С. К. Зырянов^{1,2}

¹ Российский университет дружбы народов имени Патриса Лумумбы (РУДН), Москва, Россия

² Городская клиническая больница № 24 Департамента здравоохранения города Москвы, Москва, Россия

В настоящее время преждевременные роды являются основной причиной смертности новорожденных в развитых странах. В медицинском сообществе растет озабоченность по поводу моральных и этических последствий терапевтической помощи данным пациентам. В статье поднимается проблема о совместном принятии решений врачей-неонатологов и родителей о проведении терапии недоношенным новорожденным. В том числе и вопрос о том, кто имеет наибольшую квалификацию, чтобы принимать решения в отношении инициирования, прекращения или отказа от поддерживающего жизнь лечения недоношенных новорожденных. Дальнейшая жизнь выживших недоношенных новорожденных может быть связана с неудобствами и страданиями в повседневной жизни, а понимание ответственности за жизнь пациента и ребенка значительно затрудняет принятие решения. Важным также является вопрос об отношениях между медицинскими сестрами отделений интенсивной терапии и родителями при уходе за недоношенными новорожденными. В статье описывается жизненный опыт и этические и моральные проблемы, с которыми сталкивается медицинский персонал при выхаживании недоношенных новорожденных.

Ключевые слова: недоношенные новорожденные, врачи-неонатологи, патернализм, интенсивная терапия

Вклад авторов: А. М. Казанова — анализ научного материала, обзор публикаций по теме статьи, написание текста статьи; С. К. Зырянов — редактирование статьи.

✉ **Для корреспонденции:** Александра Михайловна Казанова
ул. Миклухо-Маклая, д. 10/2, г. Москва, 117198, Россия; Kazanova.alex@yandex.ru

Статья поступила: 06.02.2023 **Статья принята к печати:** 04.04.2023 **Опубликована онлайн:** 30.06.2023

DOI: 10.24075/medet.2023.012

ETHICAL ISSUES OF THE THERAPY OF PREMATURE INFANTS

Kazanova AM¹ ✉, Zyryanov SK^{1,2}

¹ Peoples' Friendship University of Russia named after Patrice Lumumba (RUDN University), Moscow, Russia

² Medical Clinical Hospital No.24, Moscow City Health Department, Moscow, Russia

Currently preterm births are the leading causes of newborn mortality in developed countries. There is growing concern in the medical community about the moral and ethical implications of therapeutic care for these patients. The article raises the problem of joint decision-making by neonatologists and parents on the treatment of premature newborns. Including the question of who is most qualified to make decisions regarding the initiation, termination or withdrawal of life-sustaining treatment for preterm infants. The rest of the life of surviving premature newborns may be associated with inconvenience and suffering in everyday life, and understanding of responsibility for the life of the patient and the child greatly complicates the decision. Another important issue is the relationship between intensive care nurses and parents in caring for premature newborns. The article describes the life experience and ethical and moral problems that medical personnel face during caring for premature newborns.

Keywords: premature infants, neonatologists, paternalism, intensive care

Author contribution: Kazanova AM — analysis of the research data, review of publications on the topic of the article, manuscript writing; Zyryanov SK — manuscript editing.

✉ **Correspondence should be addressed:** Aleksandra M. Kazanova
ul. Miklukho-Maklaya, d. 10/2, Moscow, 118198, Russia; Kazanova.alex@yandex.ru

Received: 06.02.2023 **Accepted:** 04.04.2023 **Published online:** 30.06.2023

DOI: 10.24075/medet.2023.012

По данным Минздрава, в России рождается более 100 тысяч недоношенных новорожденных в год, при этом выживаемость данной группы пациентов составляет 97% [1]. Несмотря на это, преждевременные роды являются основной причиной смертности новорожденных (в первые четыре недели жизни) в развитых странах. В России согласно нормативам Всемирной организации здравоохранения выхаживают новорожденных, родившихся с 22 недели беременности при массе тела от 500 г и длине тела от 25 см [2].

Частота преждевременных родов в России составляет около 6%. В странах Европы и США данная цифра несколько выше 10–13%, что связано с широким внедрением новых вспомогательных репродуктивных технологий, увеличением количества многоплодных родов, расширением показаний для преждевременного родоразрешения, растущим числом

одноплодных преждевременных родов, при которых роды либо индуцируются, либо ребенок рождается с помощью кесарева сечения [3]. Большое влияние на преждевременные роды также имеют сопутствующие заболевания матерей (гестационный диабет, гипертония и ожирение) и отсутствие качественного перинатального ухода, необходимого для поддержания беременности до полного срока.

С учетом сроков беременности выделяют очень ранние преждевременные роды (22–27 недель), ранние преждевременные роды (28–30 недель), преждевременные роды (31–33 недели) и поздние преждевременные роды (34–36 недель) [4]. Степень недоношенности также определяется с учетом массы тела новорожденных: с экстремально низкой массой тела (ЭНМТ) — до 1000 г; с очень низкой массой тела (ОНМТ) — от 1001

до 1500 г; с низкой массой тела (НМТ) — от 1501 до 2500 г [4]. Современная медицина добилась огромного клинического и технического прогресса, который позволил беспрецедентно увеличить показатели выживаемости глубоко недоношенных детей. В настоящее время порог жизнеспособности зависит от физиологического развития легких, которое происходит примерно на 22–24 неделях гестационного развития [5]. К сожалению, младенцы с самым низким порогом по-прежнему имеют неабсолютные показатели выживаемости, а те немногие, кто выживает, могут иметь тяжелые заболевания и инвалидность.

В настоящее время в России выживаемость детей, рожденных с массой тела меньше 1000 г, составляет 85%, а в перинатальных центрах достигает 90% [1]. Существует мнение, что этому способствовали экспериментальные методы лечения без проведения одобренных этически клинических исследований или без получения информированного согласия родителей или законных представителей. Но если бы недоношенные выживали всегда и интенсивная терапия, которую они получают, не имела бы физических, ментальных и когнитивных нежелательных эффектов или осложнений, то развитие медицины в этой области было бы невозможным. Однако существует множество краткосрочных и долгосрочных вопросов, которые следует учитывать до начала интенсивной терапии новорожденных с ЭНМТ и НМТ или перед ее отменой.

Хотя показатели смертности по гестационному возрасту резко улучшились за последние несколько десятилетий, младенцы, рожденные недоношенными, являются группой высокого риска по развитию инфекционных осложнений, в том числе респираторный дистресс-синдром, бронхолегочная дисплазия, апноэ, некротизирующий энтероколит, открытый артериальный проток и анемия недоношенных [6]. Недостаточно зрелая иммунная система для защиты от бактерий, вирусов и других патогенов повышает риск возникновения пневмонии, сепсиса, менингита и инфекций мочевыводящих путей [7].

Исходя из этого, врачи-неонатологи видят проведение интенсивной терапии как необходимое условие выживания новорожденных с ЭНМТ и НМТ с гестационным возрастом менее 29 недель. Но только лишь потому, что такие новорожденные могут выжить, врач не может гарантировать полное выздоровление данной группы пациентов. Инициирование и прекращение интенсивной терапии новорожденных должны обсуждать не только врачи-неонатологи, но и другие стороны, такие как родители или законные представители, врачи-реабилитологи, другие педиатры, а также возможно участие представителей общества.

При этом растет беспокойство, связанное с моральными и этическими последствиями сложной и технологичной помощи, оказываемой детям с ЭНМТ в отделениях интенсивной терапии новорожденных в развитых странах [5, 7]. Медсестры, ухаживающие за тяжелооболеченными младенцами, ежедневно находятся у постели больного, выхаживают младенцев, у которых развиваются тяжелые осложнения, требующие сложного и часто болезненного лечения. Они вынуждены контактировать с семьями, которые часто эмоционально расстроены и подавлены из-за состояния новорожденного, а также ежедневно сталкиваются с этическими и моральными проблемами при уходе за недоношенными с ЭНМТ и НМТ [3]. Несмотря на это, ежедневно «живому опыту» восприятия медсестрами своих столкновений с различными моральными и

этическими дилеммами уделяется минимальное внимание и описывается в малом количестве статей [5, 7].

Медсестры, участвующие в исследовании *Webb S.*, открыто обсуждали свой опыт решения моральных и этических проблем, с которыми они столкнулись. Они сообщили, что у них часто возникали проблемы с собственным чувством морали, особенно когда они неосознанно пытались защитить новорожденных от боли и ненужного дискомфорта. Несмотря на моральные и этические проблемы, медсестры оставались преданными делу. Результаты показывают, что участники боролись с этическими принципами, такими, как благодеяние, непричинение вреда, социальная справедливость и автономия родителей. Возможно, самой сложной проблемой, с которой столкнулись медсестры отделения интенсивной терапии, было принятие решений родителями недоношенных. Некоторые участники заявили, что семьи не всегда должным образом были информированы врачами-неонатологами об очень плохом прогнозе исходов терапии недоношенных и надежде на «чудо», когда оно было неосуществимо. По мнению одной медсестры, родителей просили принимать решения, на которые они просто не способны. Особенно сложно родителям принимать решение из-за таких факторов, как неспособность предвидеть долгосрочный прогноз и исходы, молодой возраст и минимальный опыт со смертью, всегда надеясь на «чудо» и находясь в стрессе во время госпитализации ребенка.

Одной из важных проблем являются отдаленные результаты лечения, влияющие на качество жизни пациента, например, могут ли глубоко недоношенные дети окончить начальную школу и смогут ли они позаботиться о себе в будущем. В отличие от большинства врачей-неонатологов и медсестер, большая часть населения считает эти вопросы центральными при обсуждении вопроса о необходимости проведении интенсивной терапии недоношенным новорожденным [8]. Чаще всего это связано с необходимостью пожизненной поддержки со стороны родителей или общества. Родители также должны учитывать, как дети с возможными когнитивными или физическими нарушениями могут повлиять на семейную жизнь и других детей.

Некоторые представители здравоохранения считают себя лучшими вариантом для защиты и принятия решений от имени недоношенного новорожденного [8]. Безусловно, взаимоотношения между врачом-неонатологом и новорожденным является патернализмом (модель взаимоотношений между врачом и пациентом, при которой пациент полностью полагается на квалификацию и опыт лечащего врача). Но чистый ли это патернализм? Имеет ли врач научный интерес при принятии решения в конфликтующих вопросах? Именно поэтому, безусловно, врачи-неонатологи и медсестры должны способствовать совместному с родителями или законными представителями принятию решений о проведении интенсивной терапии.

Результаты современного исследования *Fauchère, et al.* предполагают, что принятие патерналистского отношения может означать, что врачи-неонатологи рассказывают родителям не все о состоянии недоношенного новорожденного, так как они не хотят их беспокоить; однако существует риск того, что это делается с целью исключения родителей из участия в принятии решений.

Но что врачи сказали бы родителям? Скажут ли они им о различных рисках ухудшений состояния здоровья [9]?

Будут ли они сообщать о риске аутизма из-за длительного лечения в кувезе [10]? А как бы они представили такую информацию? Будут ли они преувеличивать ожидаемый благоприятный исход [11]? Fauchère, et al. отмечают, что врачи, принимавшие участие в их исследовании, могли иметь свои собственные личностные ценности. Они также заявляют, что культурные ценности могли влиять на отношение к пациентам, и указывают на разные результаты в немецко- и франкоязычных регионах, которые участвовали в исследовании. Различия могли повлиять на то, была ли интенсивная терапия инициирована, приостановлена или прекращена. Подобные различия также были отмечены и в других исследованиях [6, 11, 12].

В исследовании обсуждается вопрос о том, стоит ли лечить недоношенных с ЭНМТ наравне с другими новорожденными и детьми старшего возраста. Значительно больше врачей (82%), чем медсестер (57%), заявили, что должны применяться одни и те же этические принципы. Однако ответы на данный вопрос не могут быть однозначны, так как мы не знаем, как именно респонденты поняли вопрос. Если мы принимаем принцип, согласно которому равные случаи следует рассматривать в равной степени и эта потребность должна определять наши действия, легко согласиться с тем, что с недоношенными с ЭНМТ и НМТ следует обращаться так же, как с другими детьми. Возраст сам по себе не имеет значения для расстановки приоритетов.

Необходимо учитывать, какая будет переносимость определенной терапии у разных пациентов одного возраста с одинаковым диагнозом. У пациента А результат лечения может быть гораздо лучше, чем у пациента Б, который очень слаб, имеет несколько сопутствующих заболеваний и, вероятно, не переживет потенциального хирургического вмешательства. В этом случае, если врач оценивает, что хирургическое вмешательство может навредить пациенту Б больше, чем это принесло бы ему пользу, мы не должны проводить процедуру. Именно поэтому равные случаи не всегда действительно равны из-за сопутствующих медицинских различий, а значит и равное обращение не может всегда обеспечиваться.

Если мы применим это рассуждение к интенсивной терапии недоношенных новорожденных с ЭНМТ и НМТ и сравним с терапией, которую получают новорожденные или дети, мы отметим значительные различия между ними. Если прогноз очень пессимистичный в отношении выживания и качества жизни недоношенных, врачи могут быть мотивированы к отказу от поддерживающей жизнь терапии.

Исследование Fauchère, et al. продемонстрировало, что медсестры были менее склонны, чем врачи-неонатологи, к применению лечения, которое было слишком агрессивным, возможно, потому что они чувствовали, что это не в интересах пациента. В исследовании отмечается, что родители или законные представители должны участвовать в принятии решений, несмотря на то, что врачи и медсестры могут иметь разные с ними взгляды на ход терапии. Интересы родителей охватывают всю семью и выходят за рамки интенсивной терапии, которую получает их недоношенный новорожденный.

Врачи могут пренебрегать использованием семейно-ориентированного подхода в данных вопросах. Однако обсуждение идей, надежд и предпочтений семьи, перед тем как информировать родителей о том, с чем их ребенок может столкнуться в будущем, является важным шагом в процессе общего принятия решений. Семейная забота является важным условием для предоставления адекватной информации и искреннего совместного участия в принятии решений. Врачи и медсестры, работающие в реанимации, должны следовать моделям, ориентированным на семью, когда они информируют родителей или законных представителей о возможных результатах терапии недоношенных новорожденных с ЭНМТ и НМТ. Принятие совместных решений на основе фактов должно осуществляться без влияния патернализма и личных ценностей врачей-неонатологов. Обеспечение того, чтобы семьи и законные представители были хорошо информированы и представлены к информации честным, но понятным образом, имеет важное значение для обеспечения принятия совместных решений.

Литература

1. Низамова Э. Р. Научное обоснование совершенствования организации медицинской помощи недоношенным детям [диссертация]. М.: 2020.
2. Приказ Минздравсоцразвития России от 27.12.2011 № 1687н (ред. от 13.09.2019) «О медицинских критериях рождения, форме документа о рождении и порядке его выдачи» (Зарегистрировано в Минюсте России 15.03.2012 № 23490) Режим доступа: [Электронный ресурс] СПС «КонсультантПлюс». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_127424/.
3. Webb MS, Passmore D, Cline G, Maguire D. Ethical issues related to caring for low birth weight infants. *Nursing Ethics*. 2014; 21(6): 731–741. PubMed PMID: 24464951.
4. Письмо Минздрава России от 17.12.2013 N 15-4/10/2-9480 О направлении клинических рекомендаций Преждевременные роды (вместе с Клиническими рекомендациями (протоколом лечения)... , утв. Росийским обществом акушеров-гинекологов) Режим доступа: СПС «КонсультантПлюс». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_320458/.
5. Pignotti MS and Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics* 2008; 121(1): 193–198. PubMed PMID: 18166538.
6. Lynøe N, Helgesson G, Juth N. What are the medical indications for providing extremely premature infants with intensive care? *Acta Paediatr*. 2018;107(2):196–197. PubMed PMID: 29232013.
7. Cuttini M, Casotto V, Orzalesi M, et al.; EURONIC Study Group. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: a European perspective. *Acta Paediatr Suppl* 2006; 95: 42–46. PubMed PMID: 16801166.
8. Fauchère JC, Klein S, Hendriks M, Baumann-Hözl R, Berger T, Bucher HU. Swiss neonatal caregivers express diverging views on parental involvement in shared decision-making for extremely premature infants. *Acta Paediatr*. 2021. PubMed PMID: 33657661. <https://doi.org/10.1111/apa.15828>
9. Lagercrantz H. The hard problem. *Acta Paediatr*. 2008;97:142–143. PubMed PMID: 18254901.
10. Lagercrantz H. Are extremely preterm born children with autism the victims of too much isolation in the incubator? *Acta Paediatr*. 2017;106:1246–1247. PubMed PMID: 28414876.
11. Lynøe N, Helgesson G, Juth N. Value-impregnated factual claims may undermine medical decision-making. *Clin Ethics*. 2018;13(3):151–158. PubMed PMID: 30166945.
12. Marlow N. Interpreting regional differences in neonatal outcomes for extremely preterm babies. *Acta Paediatr*. 2014;103:4–5. PubMed PMID: 24354571.

References

1. Nizamova E. R. Scientific justification for improving the organization of medical care for premature children [dissertation]. Moscow: 2020. Russian.
2. Order of the Ministry of Health and Social Development of Russia, 2011 No. 1687n (amended on September 13, 2019) "About medical criteria for birth, the form of a birth document and the procedure for its issuance" (Registered in the Ministry of Justice of Russia, 2012 No. 23490) Available from SPS "Consultant Plus". URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_127424/. Russian.
3. Webb MS, Passmore D, Cline G, Maguire D. Ethical issues related to caring for low birth weight infants. *Nursing Ethics*. 2014; 21(6): 731–741. PubMed PMID: 24464951.
4. Letter of the Ministry of Health of Russia No.15-4/10/2-9480 "On the direction of clinical recommendations Premature birth (together with Clinical recommendations (treatment protocol) ..., approved by the Russian Society of Obstetricians and Gynecologists) Available from SPS "Consultant Plus". URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_320458/. Russian.
5. Pignotti MS and Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics* 2008; 121(1): 193–198. PubMed PMID: 18166538.
6. Lynøe N, Helgesson G, Juth N. What are the medical indications for providing extremely premature infants with intensive care? *Acta Paediatr*. 2018;107(2):196–197. PubMed PMID: 29232013.
7. Cuttini M, Casotto V, Orzalesi M, et al.; EURONIC Study Group. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: a European perspective. *Acta Paediatr Suppl* 2006; 95: 42–46. PubMed PMID: 16801166.
8. Fauchère JC, Klein S, Hendriks M, Baumann-Hölzle R, Berger T, Bucher HU. Swiss neonatal caregivers express diverging views on parental involvement in shared decision-making for extremely premature infants. *Acta Paediatr*. 2021. PubMed PMID: 33657661. <https://doi.org/10.1111/apa.15828>
9. Lagercrantz H. The hard problem. *Acta Paediatr*. 2008;97:142–143. PubMed PMID: 18254901.
10. Lagercrantz H. Are extremely preterm born children with autism the victims of too much isolation in the incubator? *Acta Paediatr*. 2017;106:1246–1247. PubMed PMID: 28414876.
11. Lynøe N, Helgesson G, Juth N. Value-impregnated factual claims may undermine medical decision-making. *Clin Ethics*. 2018;13(3):151–158. PubMed PMID: 30166945.
12. Marlow N. Interpreting regional differences in neonatal outcomes for extremely preterm babies. *Acta Paediatr*. 2014;103:4–5. PubMed PMID: 24354571.