

НОРМАТИВНАЯ И ПРИКЛАДНАЯ ЭТИКА

*Д.И. Ноздрачев, К.А. Замятин,
Е.И. Коростиченко, В.В. Балановский*

Этические ориентиры в паллиативной помощи детям: анализ российского законодательства и методических рекомендаций

Ноздрачев Дмитрий Игоревич – преподаватель. Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова. Российская Федерация, 117997, г. Москва, ул. Островитянова, д. 1.

ORCID: 0000-0003-3269-7917
e-mail: dm.nozdrachev@gmail.com

Замятин Кирилл Александрович – преподаватель. Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова. Российская Федерация, 117997, г. Москва, ул. Островитянова, д. 1.

ORCID: 0000-0001-6271-228X
e-mail: kazamiatin@gmail.com

Коростиченко Екатерина Игоревна – кандидат философских наук. Институт философии РАН. Российская Федерация, 109240, г. Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1.

ORCID: 0000-0002-7018-6301
e-mail: ek.korostichenko@gmail.ru

Балановский Валентин Валентинович – кандидат философских наук. Балтийский федеральный университет им. И. Канта. Российская Федерация, 36016, г. Калининград, ул. А. Невского, д. 14 А.

ORCID: 0000-0002-7859-2152
e-mail: v.v.balanovskiy@ya.ru

Паллиативная помощь детям – особая междисциплинарная отрасль медицины, в которой встречаются специфические этические проблемы, отличные от общемедицинских. В статье проведена реконструкция основных нормативно-этических позиций, декларируемых паллиативными институциями и органами власти России и регулирующих оказание паллиативной помощи детям (в сравнении с помощью взрослым). Представлен качественный контент-анализ и сравнительный анализ российских нормативных документов и научно-методических материалов, регулирующих оказание паллиативной помощи детям. Также проведено сравнение с документами, которые регулируют (как директивно, так и рекомендательно) оказание паллиативной помощи детям в сравнении с паллиативной медицинской помощью взрослым. Установлено, что этически значимые биомедицинские особенности паллиативных состояний у детей, в сравнении со взрослыми, находят отражение в структуре нормативно-этической регуляции паллиативной помощи детям, особенно в рамках широко применяемого в ней деонтологического подхода, и в несколько меньшей степени – в рамках этики добродетели. Вместе с тем показано, что консеквенциалистский подход мало «чувствителен» к такой специфике и достаточно универсален.

Ключевые слова: паллиативная помощь детям, качество жизни, нормативная этика, медицинская этика, биоэтика, консеквенциализм, утилитаризм, деонтология, этика добродетели

Введение

Паллиативная помощь, как и любая отрасль медицины, естественным образом связана с медицинской этикой. Согласно определению ВОЗ, паллиативная помощь – это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (а также их родственников), которые столкнулись с проблемами, вызванными угрожающими жизни заболеваниями, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других физических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки [Интеграция паллиативной помощи, 2020].

В настоящее время в РФ примерно 182 тысячи детей нуждается в первичной (общей) паллиативной помощи, 82 тысячи – в специализированной помощи [Савва, 2020а]. При этом ситуации, связанные с паллиативным статусом ребенка, очень часто сопряжены с большой моральной ответственностью, которая возлагается на медицинских работников. Это может быть связано с отклонениями в развитии ребенка на внутриутробном этапе, когда истинную тяжесть порока при помощи существующих методов диагностики установить невозможно [Таратухин, 2023], или с принятием решения относительно тактики ведения безнадежно больного ребенка.

Современные исследователи выделяют две категории заболеваний, при которых показана паллиативная помощь: это состояния, приводящие к преждевременной смерти (Life-limiting conditions), при которых нет обоснованной надежды на излечение, смерть пациента неизбежна, и угрожающие жизни состояния (Life-threatening conditions), при которых прогноз до конца не определен и носит вероятностный характер, но существует высокий риск летального исхода [Hain, 2021].

Паллиативная помощь оказывается взрослым и детям. Паллиативная помощь детям (ППД) имеет ряд особенностей. Дети, даже имея паллиативный статус, продолжают расти и развиваться в анатомо-физиологическом и нервно-психическом отношении, хотя это развитие и отягощено болезнью. В паллиативной помощи взрослым градация по возрасту иная (от 18-летия до старческого возраста), но сама группа пациентов значительно гомогеннее – это уже сформированные личности, как правило, люди пожилого и старческого возрастов.

Паллиативной помощи детям присуща диагностическая неточность: зачастую даже наиболее современные технологии и профессиональные компетенции не дают возможности прогнозировать траекторию развития болезни, что становится экзистенциально-психологической проблемой для пациента и его родственников. В ППД ниже степень автономии пациента, существует презумпция недостаточности способности к принятию решений у детей, закрепленная юридически¹. Объект оказания помощи в ППД расширяется до семьи пациента, включает его родных и близких, диада «врач – пациент» превращается в триаду «врач – пациент – семья». В детском паллиативе остро стоит вопрос «разделенной лояльности» – противоречие (в первую очередь для родителей) между заботой о больном ребенке и о других членах семьи (например, его здоровых братьях и сестрах) в условиях ограниченных ресурсов, таких как финансы, время, эмоциональные ресурсы, что приводит к конфликтам в семье и нарастанию эмоциональных проблем, в т.ч. выгорания – процесса нарастающего истощения компенсаторных функций психики вследствие хронического стресса.

Отдельной проблемой является тот факт, что возможности оказания ППД сильно зависят от технического оснащения и кадрового обеспечения конкретной больницы и социально-экономического развития региона. Зачастую выбор между куративной – ориентированной на излечение – и паллиативной стратегиями, определяющий дальнейшую судьбу ребенка, целиком зависит от больницы и региона, в котором оказывается помощь. Это актуализирует проблему справедливости, особенно важную в деонтологической парадигме в рамках медицинской этики [Michelson, 2007; Quill, 2014; Hain, 2021; Rosengarten, 2021].

Целью настоящей работы является анализ нормативных этических позиций, на которые ориентируются крупнейшие государственные и/или общественные институты, связанные с оказанием паллиативной помощи детям в России. В качестве методологии избран сравнительный анализ и тематический контент-анализ российских нормативно-правовых документов и изданных ключевыми профильными научно-образовательными организациями методических рекомендаций, которые определяют принципы оказания паллиативной помощи детям и взрослым в нашей стране, с последующей реконструкцией основных нормативно-этических подходов, реализованных в основных нормативно-правовых и методических документах паллиативной помощи. Процедура контент-анализа включала выделение основных смысловых

¹ См. ст. 21 ГК РФ.

единиц (тем), соотнесение их с подготовленной категориальной сеткой нормативно-этических подходов, выделение и описание конкретных этических суждений.

Рабочей гипотезой исследования является предположение, что особенности нормативных этических позиций паллиативной помощи детям связаны с ее этически релевантными клиническими особенностями, и различия, выявляемые в этических посылах в результате качественного контент-анализа и сравнительного анализа нормативной документации и методических пособий, отражают разницу биомедицинских и психосоциальных аспектов двух видов паллиативной помощи.

Нормативная этика в контексте медицинской этики: общие положения

Предметом медицинской этики являются этические нормы оказания помощи, принципы взаимодействия медицинского работника с пациентами и их родственниками в клинических ситуациях, касающихся вопросов здоровья и лечения, медицинских интервенций. В медицинской этике реализуются самые разные метаэтические и нормативно-этические подходы, подчас приводя к прямо противоречащим друг другу практическим рекомендациям.

Среди клинических проблем, традиционно относимых к сфере медицинской этики, выделяются вопросы реализации репродуктивной функции и ее регуляции, поддержания жизнедеятельности организма в ситуациях тяжелого заболевания и снижения уровня сознания (в т.ч. вегетативных состояний), коммуникация с пациентом и его семьей, конфиденциальность и медицинская тайна, вопросы распределения субъектности и соотношения компетенций врача, пациента и его родных в принятии клинических решений, вопросы справедливости и дискриминации, этически значимые институциональные проблемы системы здравоохранения [Rhodes, 2008; Singer, 2008].

Конкретные содержание, иерархия, область применения норм в медицинской этике будут зависеть от доминирующей позиции. В данном исследовании вслед за Смайдером в качестве основных будут рассматриваться следующие ключевые подходы в медицинской этике: консеквенциализм, деонтология и этика добродетели [Smajdor, 2022].

Консеквенциализм в медицине представлен в основном утилитаризмом предпочтений. Сущность этого этического подхода состоит в максимизации блага (удовольствия, комфорта) пациента. В практическом здравоохранении используется понятие эффективной жизни, измеряемой специфическим показателем QALY (quality adjusted life years) – годами жизни, умноженными на коэффициент, обозначающий качество жизни [Schneider, 2022]. Вместе с тем это понятие тесно связано и с концепцией функциональных возможностей человека, что делает его шире сугубо утилитаристских представлений. Преобладание утилитаризма предпочтений, на наш взгляд, связано со сложностями объективного измерения уровня счастья и благополучия, поэтому утилитаристские этические подходы в медицине опираются на понятие качества жизни, измеряемого через самоотчеты пациентов.

Медицинская деонтология, в противовес консеквенциализму, опирается на этические нормы, носящие характер стабильных правил. В медицинской деонтологии традиционно выделяют четыре базовые этические нормы: автономия, деяние блага, недеяние зла, справедливость [Childress, 2019; Gillon, 1994]. Следование этим нормам в деонтологической парадигме ценно само по себе, независимо от позитивных или негативных следствий вроде влияния на качество жизни или общей эффективности системы здравоохранения.

Медицинская этика добродетели восходит к Аристотелю. Добродетели, как правило, представляются как «золотая середина» между выделяемыми Аристотелем пороками. Сторонники данного подхода опираются на практическую мудрость как способность к поиску оптимальных решений в сложных ситуациях клинической реальности и стремление к реализации справедливости [Smajdor, 2022; Oakley, 2018; Quill, 2014; Rosengarten, 2021]. В целом сущность медицинской этики добродетели заключается не в отсутствии твердо формализованных этических норм или алгоритмов поведения, а в следовании гибкой, постоянно ситуативно корригируемой с учетом текущей жизненной ситуации, стратегии, которая в большей степени формируется за счет личных компетенций врача.

Используя в качестве категориальной сетки общие проблемы медицинской этики в паллиативной помощи и ее базовые нормативно-этические подходы, был проведен анализ релевантных для нашей цели источников. Мы использовали основные российские нормативно-правовые акты (федеральные законы, приказы Министерства здравоохранения и региональных министерств и т.п.), документы, размещенные и/или изданные под эгидой ряда крупнейших российских организаций, занимающихся оказанием паллиативной помощи и ее развитием (Благотворительный фонд «Детский паллиатив», Фонд «Вера»), профессиональных сообществ (Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи), образовательных порталов (просветительский портал «Про паллиатив»), медицинских организаций (Московский многопрофильный центр паллиативной помощи ДЗМ, Федеральный научно-практический центр паллиативной медицинской помощи при Первом МГМУ им. И.М. Сеченова).

Включение в анализ одновременно и нормативно-правовых актов, и методических рекомендаций обусловлено регуляторной спецификой паллиативной помощи и медицины вообще. Юридической силой обладают в первую очередь нормативно-правовые акты, в особенности официально издаваемые клинические рекомендации², которые в области паллиативной помощи находятся в стадии разработки. Конкретные клинические подходы детализировано описываются в книгах и пособиях, издаваемых под эгидой государственных образовательных организаций и крупных некоммерческих фондов.

² Постановление Правительства Российской Федерации от 19.11.2021 № 1968.

В число проанализированных документов вошли четыре нормативно-правовых акта федерального³ и регионального⁴ уровней, восемнадцать методических пособий [Клинические рекомендации, 2013; Полевиченко, 2022; Савва, 2014; Савва, 2016; Манчини, 2020; Савва, 2020а; Савва, 2020б; Кузьмина, 2022; Пащенко, 2015; Вартанова, 2018; Гильфантинова, 2016; Гильфантинова, 2019; Полевиченко, 2020; Паллиативная помощь взрослым, 2014; Интеграция паллиативной помощи, 2020; Паллиативная помощь на дому, 2022; Азбука паллиативной помощи, 2020; Материалы для работы].

Нормативные этические суждения, содержащиеся в этих документах, были структурированы вокруг объекта регуляции (паллиативная помощь детям и паллиативная медицинская помощь взрослым) и вокруг нормативно-этического подхода, в рамки которого укладывается этическое суждение (консеквенциализм, деонтология, этика добродетели).

Консеквенциалистские позиции, преимущественно утилитаристские – ориентированные на уменьшение боли и страдания пациентов и их родственников и на максимизацию их благополучия. Ключевыми ценностными характеристиками отнесения конкретных подходов в паллиативной помощи к консеквенциализму будут: (А) на уровне системы здравоохранения – эффективное расходование средств на лечение; на уровне отдельного пациента – (Б) минимизация его боли и страданий, (В) максимально возможное увеличение качества жизни его и (Г) членов его семьи. *Деонтологические позиции* в регуляции паллиативной помощи в основном постулируют необходимость соблюдения базовых этических норм – автономии пациента (насколько она возможна с учетом распространенности тяжелых когнитивных нарушений вплоть до вегетативного состояния у пациентов паллиативной помощи), благодеяния, недеяния зла, справедливости в оказании помощи и распределении ресурсов. Таким образом, ключевыми ценностными характеристиками отнесения конкретных подходов в паллиативной помощи к деонтологической позиции будут: (Д) постулирование ценности методов помощи, которые предполагают сохранение и/или расширение автономности пациента, его влияния на принятие решений, (Е) сохранение его личного достоинства, (Ж) максимальное уважение личности пациента и его предпочтений, включая психосоциальные стороны помощи.

Позиции этики добродетели в паллиативе реализуются в (З) постулировании необходимости индивидуального подхода к каждому пациенту, (И) особой

³ Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации»; Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372н от 31.05.2019 «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья»; План мероприятий («дорожная карта») «Повышение качества и доступности паллиативной медицинской помощи до 2024 года» (утвержден Правительством РФ 28.07.2020 № 6551п-П12).

⁴ Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338 «Об организации оказания паллиативной медицинской помощи детям в городе Москве».

важности личных компетенций врача, (К) целостного подхода к формированию тактики помощи.

Проследим проявление данных позиций на конкретных положениях документации, регламентирующей паллиативную помощь взрослым и детям.

Нормативные этические позиции в паллиативной помощи взрослым

Нами было установлено, что к нормативным этическим пропозициям, регулирующим оказание паллиативной помощи взрослым, относятся следующие суждения, постулирующие:

1. Социально-экономически обоснованную и максимально эффективную помощь как цель [План мероприятий («дорожная карта»); Паллиативная помощь на дому, 2022] (А).
2. Доступность помощи и максимально широкий охват населения паллиативной службой – в т.ч. с целью своевременного оказания помощи и избежания развития тяжелых осложнений, которые повлекут еще большие вопросы для их купирования [План мероприятий («дорожная карта»); Паллиативная помощь взрослым, 2014] (А).
3. Приоритетность качества жизни пациента перед другими возможными целями оказания помощи [План мероприятий («дорожная карта»); Паллиативная помощь взрослым, 2014, Савва 2016] (В).
4. Максимизацию эффективности общения с пациентом с целью повышения его комфорта и общей эффективности помощи [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (Б, В).
5. Научность, опору на доказательные подходы – исходя из общих постулатов доказательной медицины, опирающейся на достоверные статистические исследования, именно применение ее подходов является наиболее клинически и экономически эффективным и потому утилитарно оправданным [Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ; Паллиативная помощь взрослым, 2014] (А).
6. Полипрофессиональность помощи – использование специалистов с целью максимизации эффективности за счет взаимного усиления лечебных эффектов разных биомедицинских и психосоциальных мероприятий [Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России № 372н от 31.05.2019; Паллиативная помощь взрослым, 2014] (А, Б, В).
7. Максимально возможная активность пациента и ухаживающих за ним родственников как проявление их автономии [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (Д).
8. Принцип «открытого диагноза», т.е. диагноза, известного пациенту, если того желает сам пациент, продиктованный нормой автономии пациента [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (Д).
9. Индивидуализация медицинской помощи, ее оптимизация под нужды конкретного пациента, учет его пожеланий и потребностей [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (Ж).

10. Выбор стратегии клинических мероприятий – за самим пациентом (в случае его дееспособности) [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (Д).
11. Соблюдение общегражданских прав пациентов [Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ; Паллиативная помощь взрослым, 2014] (Е).
12. Некоммерческий характер помощи [Материалы для работы] (А).
13. Реализация принципов милосердия и гуманизма [Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ; Материалы для работы] (Е).
14. Удовлетворение духовных и экзистенциальных потребностей пациента [Материалы для работы] (Ж).
15. Приоритетность осуществления ухода на дому [План мероприятий («дорожная карта»); Паллиативная помощь взрослым, 2014; Паллиативная помощь на дому, 2022] (Ж).
16. Создание комфортной обстановки в хосписах, реализация принципа «хоспис – не больница» [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (Е, Ж).
17. Учет специфических требований «философии паллиативной помощи» при формировании тактики оказания помощи [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (К).
18. Индивидуальный подход, решение каждой задачи специально выработанным под нее инструментарием – т.е. опора не на стандартизированные подходы или утилитарную эффективность, а на гибкие, часто неформализуемые подходы, зависящие от личностных черт и добротельности работника паллиативной помощи [Паллиативная помощь взрослым, 2014] (З, Д).
19. Центральная роль личных компетенций специалиста в оказании паллиативной помощи [Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ; План мероприятий («дорожная карта»); Паллиативная помощь взрослым, 2014] (И).

Нормативные этические позиции в паллиативной помощи детям

Основные этические пропозиции, содержащиеся в профильных нормативно-правовых актах и научно-методических пособиях и регулирующие оказание паллиативной помощи детям, также воплощают три нормативно-этические позиции – консеквенциализм, деонтологию и этику добродетели. Конкретные этические пропозиции перечислены ниже:

1. Минимизация боли пациента и формирование клинической тактики с учетом этого требования, что отвечает утилитарной ценности уменьшения страдания [План мероприятий («дорожная карта»); Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338, Савва, 2014] (Б).
2. Безболезненность самой помощи и по возможности медицинских вмешательств [План мероприятий («дорожная карта»)] (Б).
3. Экономическая эффективность организации помощи, отражающая консеквенциалистские, а конкретно – утилитаристские ценности на уровне системы здравоохранения [План мероприятий («дорожная карта»)] (А).

4. Ориентация на качество жизни ребенка и его семьи, что также воплощает утилитарную ценность максимизации удовольствия и минимизации страдания в форме преференциального утилитаризма [Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338; Азбука паллиативной помощи, 2020; Савва, 2020а] (В, Г).
5. Максимальный, насколько это возможно в текущих обстоятельствах, учет мнения ребенка, что гарантирует реализацию автономии [Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338; Азбука паллиативной помощи, 2020; Полевиченко, 2020] (Д).
6. Участие родителей в принятии клинических решений, посредством чего реализуется автономия ребенка. Близко к этому и этическое требование сохранения права на окончательное решение спорных вопросов тактики лечения за родителями (представителями) ребенка [Интеграция паллиативной помощи, 2020; Манчини, 2020] (Д).
7. Реализация права родных ребенка с паллиативным статусом на «социальную передышку» – период перерыва в уходе за ребенком на время его пребывания в хосписе, во время которого родители могут отдохнуть и провести время с другими детьми и близкими, как гарантия сохранения их автономии и способности к принятию решений путем доказанного снижения риска выгорания и последующих личностных изменений [Интеграция паллиативной помощи, 2020; Паллиативная помощь взрослым, 2014; Клинические рекомендации, 2013; Полевиченко, 2022] (Д, Е, Ж).
8. Этичное, гуманное отношение к ребенку [Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ; Гильфантинова, 2019] (Е).
9. Пациентоориентированность как медицинский вариант общей ценности деяния блага [Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ; План мероприятий («дорожная карта»); Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338; Гильфантинова, 2019] (Ж).
10. Действия в интересах ребенка, отвечающие ценности деяния блага и справедливости [Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ; Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338] (Е, Ж).
11. Недопустимость суггестивного влияния медицинских работников на сознание детей и их родных, что с учетом асимметричного распределения знаний и власти в отношениях врача и пациента реализует автономию пациента [Интеграция паллиативной помощи, 2020] (Д).
12. Учет социальных и духовных потребностей и аспектов помощи [Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338; Паллиативная помощь взрослым, 2014; Гильфантинова, 2016; Полевиченко, 2022] (Ж).
13. Следование принципу «Дети – не маленькие взрослые», учет специфически детских потребностей (в т.ч. педагогических, в связи с тем, что ребенок и в состоянии болезни продолжает развиваться биологически, психологически и культурно); здесь воплощены этические ценности

- деяния блага и справедливости [Интеграция паллиативной помощи, 2020; Гильфантинова, 2019; Полевиченко, 2022] (Ж).
14. Индивидуальный подход, предполагающий нечетко зарегулированные, часто вовсе неформализуемые решения медицинского работника [Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338; Паллиативная помощь взрослым, 2014; Полевиченко, 2022] (З).
 15. Холистический подход как основа паллиативной помощи детям, что также предполагает особую роль личных компетенций и добродетелей [Приказ Департамента здравоохранения г. Москвы от 30.12.2021 № 1338; Паллиативная помощь взрослым, 2014; Гильфантинова, 2019] (К).
 16. Индивидуальная ответственность за коммуникацию со стороны медработников [Гильфантинова, 2019; Гильфантинова, 2016; Савва, 2020б] (А, З).
 17. «Паллиативный маршрут» – индивидуальная клиническая траектория организации помощи пациенту как результат индивидуального выбора и личного доверия пациента и его родителей врачу, его опыту и добродетелям [Савва, 2020а] (З, И).

Сравнительный анализ нормативных этических позиций в паллиативной помощи детям и взрослым

Сопоставление нормативных этических позиций в паллиативной помощи детям и взрослым показало, что этические суждения консеквенциалистского толка в нормативных документах паллиативных институций, осуществляющих помощь детям и взрослым, практически идентичны. В отношении же этических суждений в рамках деонтологического подхода и этики добродетели имеются существенные различия. Так, объектом этической регуляции ППД в деонтологической парадигме становится не отдельный пациент, а он вместе со своей семьей и близкими. Более того, в документах прямо постулируется, что паллиативная помощь детям носит семейно-ориентированный характер. В частности, ценность автономии ребенка распространяется и на его родителей / законных представителей, что очевидно связано с его юридической недееспособностью.

Автономия ребенка выделяется как ценность в деонтологическом подходе – пусть и с оговорками относительно ограниченности возможностей ее реализации. Тем не менее финальным субъектом выбора оказываются родители (законные представители) ребенка.

Постулирование необходимости «социальной передышки» также специфично для паллиативной помощи детям и связано с вышеописанным феноменом «разделенной лояльности», с большей степенью эмоциональной вовлеченности родителей неизлечимо больных детей в уход за ними. Высок риск эмоционального выгорания, особенно в сравнении с ситуацией ухода за взрослым больным в паллиативной помощи взрослым [Паллиативная помощь взрослым, 2014].

Также в рамках ППД особо постулируется обязательность прогностической уверенности для установления паллиативного статуса, что является

отражением особенностей диагностических сложностей и принципиально непредсказуемой динамики состояния детей. Особенности психологического состояния родственников ребенка, переживаемое ими горе накладывает значительные этические ограничения на поведение медицинских работников: прямо заявляется недопустимость суггестивного воздействия со стороны врачей на сознание родственников детей.

Сходные различия между этическими нормами, регламентирующими паллиативную помощь детям и взрослым, наблюдаются в сфере этических суждений, отнесенных нами к этике добродетели. Так, общая норма «практической мудрости» реализуется в паллиативной медицине в виде акцента на важности личных, в том числе нравственных, компетенций медицинского работника; при этом в этике ППД делается акцент на важности компетенций врача в условиях диагностической и прогностической неопределенности, свойственной в особенности для клиники паллиативных состояний у детей. Здесь индивидуальный опыт врача в принятии сложных решений является единственным, что может скомпенсировать мучительно переживаемое чувство неопределенности и бессилия.

Заключение

В результате исследования были выявлены основные этически релевантные клинические и биомедицинские проблемы в паллиативной помощи детям и взрослым, описаны основные нормативно-этические подходы, реализуемые в медицинской этике, после чего с использованием полученных данных была проведена реконструкция основных нормативно-этических позиций, имплицитно содержащихся в документации, регулирующей оказание паллиативной помощи детям и взрослым. Материал для сравнительного анализа был получен путем качественного контент-анализа нормативных документов.

Удалось подтвердить изначальную гипотезу: наблюдаемые и научно описанные в паллиативной помощи детям и взрослым различия в этически значимых биомедицинских ситуациях влияют на нормативные этические суждения, которые используются ведущими российскими институтами паллиативной помощи для регулирования своей деятельности, для оказания поддержки практикующим специалистам, пациентам и их близким. Интересно, что при этом консеквенциалистские этические суждения оказываются наиболее универсальными и практически не меняются в зависимости от направленности паллиативной помощи. Деонтологические суждения и конкретные экспликации из норм этики добродетели, напротив, сильно зависят от педиатрической клинической специфики, в частности, от когнитивного статуса пациента, высокой степени вовлеченности его семьи и близких, неполной правовой субъектности пациента, а также в значительной степени направлены на защиту представления о детстве как особом периоде развития, качественно отличном от взрослого состояния.

Наряду с этим мы выявили ряд специфических особенностей: так, консеквенциалистская аргументация преобладает в нормативно-правовых актах и клинических рекомендациях, а деонтологическая и аргументация этики доб-

родители – в учебных и методических пособиях, ориентированных на практикующих врачей, медсестер, психологов, соцработников, самих пациентов и их родственников; данный результат требует отдельного детального исследования. Имеются и различия стратегий этической регуляции в отношении конкретных ее участников: так, регуляция деятельности волонтеров содержит относительно больший компонент деонтологических суждений, тогда как нормы, обращенные к организаторам здравоохранения, чаще оказываются консеквенциальными. Наблюдается и специфика этических подходов уже внутри паллиативной помощи детям: так, в перинатальной помощи доминирует деонтологический подход.

В числе ограничений и недостатков исследования можно отметить известный риск субъективных искажений при выделении нормативно-этических суждений в документах и методических пособиях, а также в ряде случаев известную условность деления некоторых этических суждений на категории, в связи с наложением в ряде случаев постулатов консеквенциального, деонтологического подхода и подхода этики добродетели.

Дальнейшее совершенствование аргументативного инструментария нормативной этики, детализация этических оснований нормативных актов, регулирующих оказание паллиативной помощи детям, является не только актуальным вопросом для теоретической философии, но и важнейшей научно-практической задачей. В перспективе возможна выработка новых подходов прикладной медицинской этики с учетом выявленных особенностей текущей регуляции сферы.

Ethical Guidelines in Palliative Care for Children: Analysis of Russian Legislation and Methodological Recommendations

***Dmitry I. Nozdrachev, Kirill A. Zamyatin,
Ekaterina I. Korostichenko, Valentin V. Balanovskiy***

Dmitry I. Nozdrachev – Pirogov Russian National Research Medical University. 1 Ostrovitjanova str., Moscow, 117997, Russian Federation.

ORCID: 0000-0003-3269-7917
e-mail: dm.nozdrachev@gmail.com

Kirill A. Zamyatin – Pirogov Russian National Research Medical University. 1 Ostrovitjanova str., Moscow, 117997, Russian Federation.

ORCID: 0000-0001-6271-228X
e-mail: kazamiatin@gmail.com

Ekaterina I. Korostichenko – RAS Institute of Philosophy. 12/1 Gonchamaya str., Moscow, 109240, Russian Federation.

ORCID: 0000-0002-7018-6301
e-mail: ek.korostichenko@gmail.ru

Valentin V. Balanovskiy – Immanuel Kant Baltic Federal University. 14A Aleksandra Nevskogo str., Kaliningrad, 236016, Russian Federation.

ORCID: 0000-0002-7859-2152
e-mail: v.v.balanovskiy@ya.ru

Palliative care for children is interdisciplinary medical subspecialty, which have some specific ethical problems. This article presents a content analysis and a comparative analysis of Russian legislative documents and educational materials regulating palliative care to children. A comparison was also made with documents that regulate (both directive and recommendatory) the provision of palliative care for children in comparison with palliative care for the adult population. We found that the ethically significant biomedical features of palliative conditions in children, in comparison with adults, are reflected in the structure of the normative and ethical regulation of palliative care for children, especially within the framework of the deontological approach widely used in it, and to a lesser extent within the virtue ethics approach. At the same time, it is shown that the consequentialist approach is not very sensitive to such specifics and is quite universal.

Keywords: palliative care for children, quality of life, normative ethics, medical ethics, bioethics, consequentialism, utilitarianism, deontology, virtue ethics

Литература / References

- Азбука паллиативной помощи детям / Под ред. Н.Н. Саввы. М.: Проспект, 2020.
- Azбуka palliativnoi pomoshchi detyam* [ABC of Palliative Care for Children], ed. by N.N. Savva. Moscow: Prospect Publ., 2020. (In Russian)
- Вартанова К.А., Орлова М.В., Александрович Ю.С., Вересов К.В., др. Разрешить нельзя запретить. Совместное пребывание родителей с детьми в отделениях реанимации и интенсивной терапии. 20 вопросов и ответов для медицинских сестер. М.: Проспект, 2018.
- Vartanova, K.A., Orlova, M.V., Aleksandrovich, Yu.S., Veresov, K.V., etc. *Razreshit' nel'zya zapretit'*. *Sovmestnoe prebyvanie roditelei s det'mi v otdeleniyakh reanimatsii i intensivnoi terapii. 20 voprosov i otvetov dlya meditsinskikh sester* [Allow Cannot be Denied. Joint Stay of Parents with Children in and Intensive Care Units. 20 Questions and Answers for Nurses]. Moscow: Prospect Publ., 2018. (In Russian)
- Гильфантинова Д.Р. Основы коммуникативных навыков для специалистов паллиативной помощи детям. М.: Детский паллиатив, 2016.
- Gil'fantinova, D.R. *Osnovy kommunikativnykh navykov dlya spetsialistov palliativnoi pomoshchi detyam* [Basics of Communication Skills for Palliative Care Specialists for Children]. Moscow: Detskii palliativ Publ., 2016. (In Russian)
- Гильфантинова Д.Р. и др. Психологические аспекты паллиативной помощи детям. М.: Проспект, 2019.
- Gil'fantinova, D.R. et al. *Psikhologicheskie aspekty palliativnoi pomoshchi detyam* [Psychological Aspects of Palliative Care for Children]. Moscow: Prospect Publ., 2019. (In Russian)
- Интеграция паллиативной помощи в педиатрическую практику: Руководство ВОЗ для специалистов здравоохранения, планирующих и осуществляющих медицинскую помощь. М.: Практическая медицина, 2020.
- Integratsiya palliativnoi pomoshchi v pediatricheskuyu praktiku: Rukovodstvo VOZ dlya spetsialistov zdravookhraneniya, planiruyushchikh i osushchestvlyayushchikh meditsinskuyu pomoshch'* [Integration of Palliative Care into Pediatric Practice: WHO Guidelines for Healthcare Professionals Planning and Implementing Medical Care]. Moscow: Prakticheskaya meditsina Publ., 2020. (In Russian)
- Клинические рекомендации по паллиативной помощи детям: Практич. пособие / Ред. Н.Н. Савва. М.: Литас, 2013.

Klinicheskie rekomendatsii po palliativnoi pomoshchi detyam: Prakticheskoe posobie [Clinical Recommendations for Palliative Care for Children: Practical Guide], ed. by N.N. Savva. Moscow: Litass Publ., 2013. (In Russian)

Кузьмина Т.С., Савва Н.Н., Попова О.П., Перевознюк Н.Н., Голяева М.Н. Подходы к организации психологического консультирования женщин и семей, планирующих пролонгировать беременность, несмотря на неблагоприятный прогноз для жизни и здоровья ребенка: Методические рекомендации. М.: Проспект, 2022.

Kuz'mina, T.S., Savva, N.N., Popova, O.P., Perevoznyuk, N.N., Golyaeva, M.N. *Podkhody k organizatsii psikhologicheskogo konsul'tirovaniya zhenshchin i semei, planiruyushchikh prolongirovat' beremennost', nesmotrya na neblagopriyatnyi prognoz dlya zhizni i zdorov'ya rebenka: Metodicheskie rekomendatsii* [Approaches to the Organization of Psychological Counseling for Women and Families Planning to Prolong Pregnancy, despite the Unfavorable Prognosis for the Life and Health of the Child: Methodological Recommendations]. Moscow: Prospect Publ., 2022. (In Russian)

Манчини А., Утайя С., Бердсли К., Вуд Д., Моду Н. Практическое руководство по оказанию паллиативной помощи в отделении новорожденных. М.: Проспект, 2020.

Mancini, A., Utoya, S., Beardsley, K., Wood, D., Modi, N. *Prakticheskoe rukovodstvo po okazaniyu palliativnoi pomoshchi v otdelenii novorozhdennykh* [Practical Guide to Palliative Care in the Neonatal Unit]. Moscow: Prospect Publ., 2020. (In Russian)

Материалы для работы с волонтерами. Первый Московский хоспис. URL: https://pro-hospice.ru/upload/iblock/10e/cfn7z3chm0demqorki5v4k2u9bj8yl1x/b488e5_7efbf31110fc402188ae08821ddb11a6.pdf (дата обращения: 08.05.2023).

Materialy dlja raboty s volontjerami. Pervyj Moskovskij hospis [Materials for Working with Volunteers. First Moscow Hospice] [https://pro-hospice.ru/upload/iblock/10e/cfn7z3chm0demqorki5v4k2u9bj8yl1x/b488e5_7efbf31110fc402188ae08821ddb11a6.pdf, accessed on 08.05.2023]. (In Russian)

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

Palliativnaya pomoshch' vzroslym i detyam: organizatsiya i professional'noe obuchenie. Sbornik dokumentov VOZ i EAPP [Palliative Care for Adults and Children: Organization and Vocational Training. Collection of WHO and EAPC Documents]. Moscow: R. Valent, 2014. (In Russian)

Паллиативная помощь на дому: Руководство для медицинских сестер / Пер. с англ. Т.Б. Бабанова; ред. пер. Н.Н. Савва, Э.В. Кумирова. М.: Проспект, 2022.

Palliativnaya pomoshch' na domu: Rukovodstvo dlya meditsinskikh sester [Palliative Care at Home: A Guide for Nurses], trans. by T.B. Babanov; eds. N.N. Savva, E.V. Kumirova. Moscow: Prospect Publ., 2022. (In Russian)

Пащенко Н., Логунова Ю., Германенко О. Вместе с мамой. Что делать, когда твой ребенок в реанимации? Советы родителям. М.: Детский паллиатив, 2015.

Pashchenko, N., Logunova, Yu., Germanenko, O. *Vmeste s mamoi. Chto delat', kogda tvoi rebenok v reanimatsii? Sovety roditelyam* [Together with Mom. What to do when Your Child is in Intensive Care? Tips for Parents]. Moscow: Detskii palliativ Publ., 2015. (In Russian)

Полевиченко Е.В., Бокерия Е.Л., Суханова Е.И. Паллиативная медицинская помощь в перинатальном и неонатальном периодах: ресурсы и принципы организации / Ред. Е.В. Полевиченко. М.: Проспект, 2022.

Polevichenko, E.V., Bokeriya, E.L., Sukhanova, E.I. *Palliativnaya meditsinskaya pomoshch' v perinatal'nom i neonatal'nom periodakh: resursy i printsipy organizatsii* [Palliative Care in the Perinatal and Neonatal Periods: Resources and Principles of Organization], ed. by E.V. Polevichenko. Moscow: Prospect Publ., 2022. (In Russian)

Полевиченко Е.В., Савва Н.Н. и др. Организация нутритивной поддержки в комплексе паллиативной медицинской помощи детям: Пособие для врачей-педиатров. 5-е изд. М.: Проспект, 2020.

Polevichenko, E.V., Savva, N.N. et al. *Organizatsiya nutritivnoi podderzhki v komplekse palliativnoi meditsinskoi pomoshchi detyam: Posobie dlya vrachei-pediatrov* [Organization of Nutritional Support in the Complex of Palliative Medical Care for Children: Manual for Pediatricians], 5nd ed. Moscow: Prospect Publ., 2020. (In Russian)

Савва Н.Н., Винярская И.В., Красько О.В. Качество жизни и потребность в паллиативной помощи в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей. М.: Детский паллиатив, 2016.

Savva, N.N., Vinyarskaya, I.V., Kras'ko, O.V. *Kachestvo zhizni i potrebnost' v palliativnoi pomoshchi v organizatsiyakh dlya detei-sirot i detei, ostavshikhsya bez popecheniya roditelei* [Quality of Life and the Need for Palliative Care in Organizations for Orphans and Children left without Parental Care]. Moscow: Detskii palliativ Publ., 2016. (In Russian)

Савва Н.Н., Падалкин В.П., Кумирова Э.В., Поляков В.Г., Николаева Н.М., Притыко А.Г., Масчан А.Г. Фармакотерапия персистирующей боли у детей и подростков и ее нормативно-правовое регулирование при оказании паллиативной помощи: уч. пособие. М.: РМАНПО, 2014.

Savva, N.N., Padalkin, V.P., Kumirova, E.V., Polyakov, V.G., Nikolaeva, N.M., Prityko, A.G., Maschan, A.G. *Farmakoterapiya persistiruyushchei boli u detei i podrostkov i ee normativno-pravovoe regulirovanie pri okazanii palliativnoi pomoshchi: uchebnoe posobie* [Pharmacotherapy of Persistent Pain in Children and Adolescents and its Regulatory and Legal Regulation in the Provision of Palliative Care: Textbook]. Moscow: RMANPO Publ., 2014. (In Russian)

Савва Н.Н., Полевиченко Е.В., Попова О.П. АБВ перинатальной паллиативной помощи. М.: Проспект, 2020а.

Savva, N.N., Polevichenko, E.V., Popova, O.P. *ABV perinatal'noi palliativnoi pomoshchi* [ABC of Perinatal Palliative Care]. Moscow: Prospect Publ., 2020a. (In Russian)

Савва Н.Н., Попова О.П., Никифорова А.А., Голяева М.Н. Перинатальная паллиативная помощь: основы успешного общения с семьей. М.: Проспект, 2020б.

Savva, N.N., Popova, O.P., Nikiforova, A.A., Golyaeva, M.N. *Perinatal'naya palliativnaya pomoshch': osnovy uspehnogo obshcheniya s sem'ei* [Perinatal Palliative Care: The Basics of Successful Communication with the Family]. Moscow: Prospect Publ., 2020b. (In Russian)

Таратухин Е.О., Полевиченко Е.В., Замятин К.А., Кожевникова О.В., Сапего Е.Ю. Этическая сторона принятия решений при оказании паллиативной помощи ребенку с врожденным пороком сердца, ассоциированным с синдромом фронтоназальной дисплазии // Российский кардиологический журнал. 2023. Т. 28 (5). С. 5449.

Taratuxin, E.O., Polevichenko, E.V., Zamyatin, K.A., Kozhevnikova, O.V., Sapego, E.Yu. "Eticheskaya storona prinyatiya reshenij pri okazanii palliativnoj pomoshhi rebyonku s vrozhdyonnym porokom serdtsa, assotsiirovannym s sindromom frontonazal'noj displazii" [The Ethical Side of Decision-Making in the Provision of Palliative Care to a Child with Congenital Heart Disease Associated with Frontonasal Dysplasia Syndrome], *Rossiiskii kardiologicheskii zhurnal*, 2023, Vol. 28 (5), p. 5449.

Childress, J.F., Beauchamp, T.L. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford UP, 2019.

Gillon, R. "Medical Ethics: Four Principles plus Attention to Scope", *British Medical Journal*, 1994, Issue 309, pp. 184–188.

Hain, R. et al. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford UP, 2021.

Michelson, K.N., Steinhorn, D.M. "Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care", *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, 2007, Vol. 8 (3), pp. 212–219.

Oakley, J. "Toward an Empirically Informed Approach to Medical Virtues", *The Oxford Handbook of Virtue*, ed. by N.E. Snow. Oxford: Oxford UP, 2018, pp. 571–590.

Quill, T.E., Miller, F.G. (eds.). *Palliative Care and Ethics*. Oxford: Oxford UP, 2014.

Rhodes, R., Francis, L.P., Silvers, A. (eds.). *The Blackwell Guide to Medical Ethics*. Malden, MA: John Wiley & Sons, 2008.

Rosengarten, L., Davies, B., Camara, C. "Law and Ethics in Palliative Care of Children and Young People", *British Journal of Nursing*, 2021, Vol. 30 (3), pp. 154–155.

Singer, P.A., Viens, A.M. (eds.). *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge: Cambridge UP, 2008.

Smajdor, A., Herring, J., Wheeler, R. *Oxford Handbook of Medical Ethics and Law*. Oxford: Oxford UP, 2022.

Schneider, P. "The QALY is Ableist: On the Unethical Implications of Health States Worse than Dead", *Quality of Life Research*, 2022, No. 31, pp. 1545–1552.