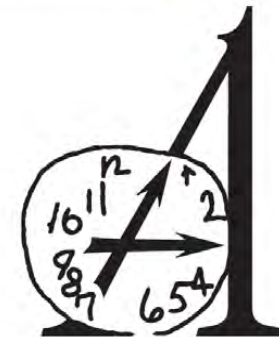


Этические аспекты проблемы деменций позднего возраста



Михайлова Н.М.

Отдел гериатрической психиатрии
(зав. отделом проф. С. И. Гаврилова)

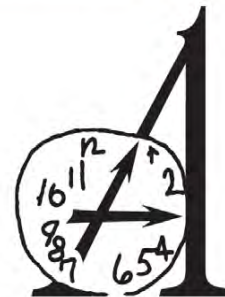
ФГБНУ НЦПЗ, Москва

(научный руководитель НЦПЗ

акад. РАН А.С. Тиганов,

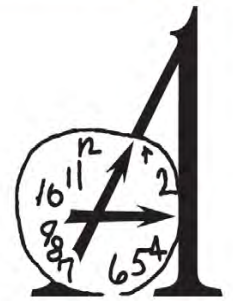
директор НЦПЗ проф. Т.П. Ключник)

К истории биомедицинской этики



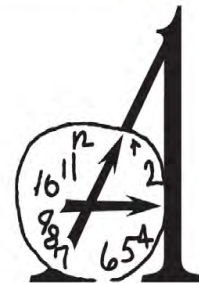
- онколог- химиотерапевт В.Р. Поттер (термин и основные положения)
- онколог Н.Н. Петров – медицинская деонтология
- современные научные разработки (философ и психиатр А.Я. Иванюшкин, 2009; философ и невролог Е.П. Михаловска-Карлова, 2010; Тихоненко В.А., 1998; Носачев Г.Н. 2012)
- Кодекс профессиональной этики психиатра (1994 г.)

Этические проблемы геронтологии



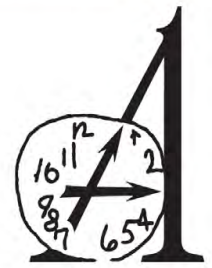
- лечение некоторых заболеваний в пожилом возрасте приводит к удлинению продолжительности жизни, но не к улучшению ее качества
- справедливое распределение ресурсов на лечение различных заболеваний и групп больных - приоритетная проблема медицинской биоэтики
- проблема доступности пожилым пациентам высококачественной медицинской помощи и достижений современной биомедицинской науки
- скрытой формой дискриминации пожилых пациентов является отказ в госпитализации и/или в назначении дорогих методов лечения

Декларация этических императивов проблемы деменций в документах



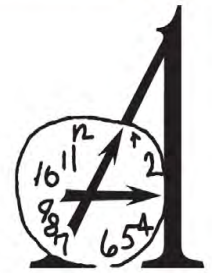
- Конвенция ООН по правам лиц с инвалидностью:
 - полное осуществление всех прав человека
 - обеспечение фундаментальных свобод
 - соблюдение уважения человеческого достоинства
(культура принятия по принципу «стакан наполовину полный»)
- в докладе ВОЗ «Деменция 2012» вопросам этики посвящена отдельная глава
 - признается всеобщая ответственность за лиц, страдающих деменцией - и семьи, и общества, и правительств

Проблема стигмы



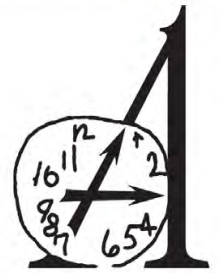
- стигма как результат неосведомленности о природе деменции распространена в большинстве стран как в обществе в целом, так и среди самих пациентов, членов их семей и даже работников служб здравоохранения и социальной помощи
- страх деменции стоит на втором месте после страха ракового заболевания
- стигма распространяется и на ухаживающих членов семьи и становится причиной избегания общения
- стигма как один из основных барьеров для понимания болезни, обращения за помощью, получения диагноза и доступа к службам помощи

Преодоление стигмы врачебным сообществом



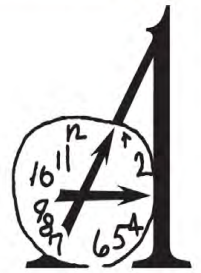
- стигма деменции постоянно является предметом изучения в исследованиях Международной Альцгеймеровской Ассоциации
- в Национальной программе Франции по болезни Альцгеймера инициативы по преодолению стигмы - это продвижение знаний о ранней и умеренной стадии болезни
- в Японии правительство официально изменило обозначение деменции на «когнитивное заболевание»
- в DSM-5 обозначение «Нейрокогнитивное расстройство» заменяет понятие «деменция». Этот новый диагностический класс включает и легкое когнитивное снижение (mild cognitive impairment, MCI).

Этические проблемы и стадии болезни



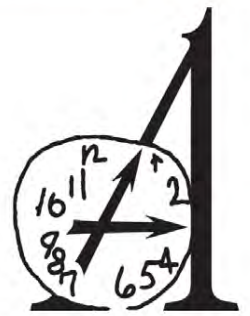
- этические проблемы возникают на протяжении всего периода жизни человека с деменцией
- зависимость от стадии заболевания и тяжести проявлений
- на ранних стадиях - вопрос границ признания самостоятельности пациентов
- на средней и поздней стадии болезни - балансирование между максимальным сохранением самостоятельности пациентов и патерналистскими попытками защитить их
- в терминальной стадии - проблема пределов поддержания жизни

Этическая проблема раскрытия диагноза



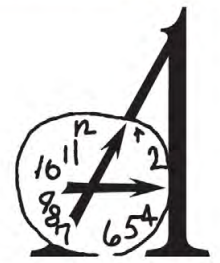
- право на максимальное уточнение диагноза и правдивость диагностической информации
- психиатр не должен обещать невыполнимого пациенту или ухаживающим лицам и обязан выполнять обещанное
- деменция не всегда является пациент-центрированной проблемой в отношении раскрытия диагноза
- негативные последствия раскрытия диагноза или риска развития деменции
- диагноз должен обсуждаться многократно, и это целесообразно не только для оптимизации стратегий копинга, но и для решения практических вопросов

Процедура сообщения диагноза деменции



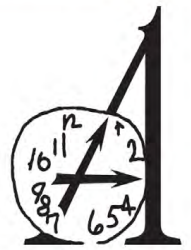
- учет способности понимания и/или удержания информации, психологического влияния и терапевтического нигилизма
- желание узнать диагноз
- учет состава семьи и уровень ее вовлечения в уход
- направленность на уточнение диагноза, возможность обсуждения опций лечения и поддержки
- планирование будущего, включая финансовые, юридические вопросы и проблемы ухода
- гарантия возможности последующего наблюдения, включая психологическую поддержку при необходимости

Этические проблемы развернутой стадии деменции



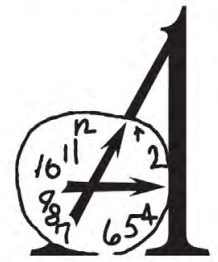
- балансирование между конфиденциальностью в отношении больного и информированием членов семьи (в том числе в отношении диагноза);
- балансирование между отношением к прежним взглядам и ценностям пациента и настоящим его состоянием в ситуации принятия решения;
- балансирование между безопасностью и соблюдением свободы, между безопасностью и приватностью (поведение против воли пациента, «святая ложь»);
- принятие решения о конце жизни, включая отказ от продолжения поддержания жизни и паллиативной помощи в отсутствие данных ранее распоряжений.

Этические проблемы терминальной стадии деменции



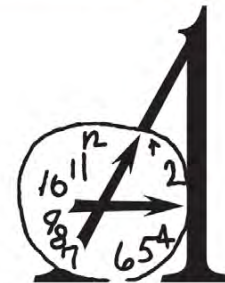
- абсолютно безупречных с морально-этической и правовой точки зрения способов решения проблем терминальной стадии деменции не существует
- М. Roth (1996) о проблемах эвтаназии при деменции
 - добровольная активная эвтаназия прямо противоречит этическому чувству врача и большинства людей
 - пассивная эвтаназия – это решение о прекращении лечения ввиду безнадежного состояния больного
 - активная – прекращение страданий и жизни безнадежных больных
- этически обоснованный выход - составление **заранее даваемых распоряжений или волеизъявления** в отношении вмешательств в терминальной стадии

Заведомое составление распоряжений



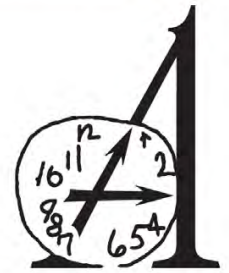
- Этические установки Международной Альцгеймеровской Ассоциации относительно терминальной стадии предусматривают следование заранее данным распоряжениям; отказ/прекращение лечения и хосписный уход.
- В период составления распоряжений состояние пациента должно расцениваться как компетентное и информированное проявление предпочтения действий на стадии неизлечимости.
- Волеизъявление не должно быть сделано под влиянием депрессии или нигилистической безнадежности, чувства вины или суицидальных размышлений.
- Поскольку состояние может меняться, должна быть предоставлена возможность изменить распоряжения.
- Если такое распоряжение предусматривает продолжение жизни, врач обязан обеспечить лечение и поддержание жизни.
- Ситуации конца жизни лиц, которые не оставили заранее распоряжений и чьи предпочтения неизвестны, должны быть обсуждены на совещании этического комитета.

Этические проблемы терапии деменций



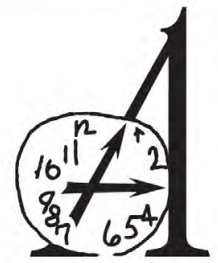
- доступность ограничена во многих странах по экономическим соображениям или вследствие терапевтического нигилизма
- назначение антипсихотиков больным деменцией
- этически обосновывается запрет на меры стеснения как механические, так и химические
- создание безопасных зон для стереотипного движения или блуждания
- должны ли психиатры и психологи поощрять упражнения по когнитивной стимуляции (приемлемым считается совместное выполнение)

Этические аспекты доклинической стадии болезни



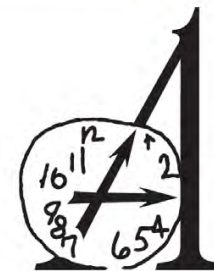
- возрастание значимости не только ранней диагностики, но и оценки риска заболеть у здоровых лиц (роль биомаркеров)
- доклиническая стадия изменяет границы между «нормальным когнитивным старением» и болезнью
- установление руководящих принципов для исследователей в отношении безопасности и результативности сообщения диагноза предболезни
- создание программ, эффективно транслирующих диагнозы в практику и политику здравоохранения
- адаптация законов, регулирующих профессиональную практику в отношении диагноза доклинической стадии

Этические аспекты диагноза МЯГКОГО КОГНИТИВНОГО СНИЖЕНИЯ



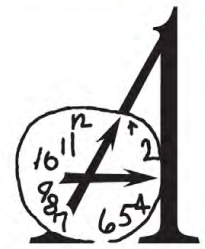
- устойчивая тенденция диагностики додементной стадии (МКС)
- признание необходимости регулярного наблюдения
- предложение пройти тестирование у другого сотрудника без интерпретации результатов
- только исследовательская значимость новых критериев диагностики с использованием биомаркеров
- этические аспекты выявления факторов риска: их совокупности и по отдельным группам (структурные, биохимические, генотипирование – констатация предрасположенности)
- другая этическая дилемма - реакция врача или исследователя на требование генетического тестирования и раскрытие результатов
- прессинг просвещения населения в этой области

Этика клинических исследований



- информированное согласие как ключевой момент (вовлечение членов семьи и «суррогатных» ухаживающих лиц)
- применение плацебо при установленном диагнозе деменции – до 3-х месяцев
- вовлечение больных деменцией в исследование и защита их благополучия (риски, польза и бремя)
- донаторство мозга и тканей
- публикации и диссеминация результатов исследований
- различные аспекты, касающиеся конца жизни и медицинских исследований (клинических, эпидемиологических и генетических)

Признание необходимости получения образования в области этики



- признание этического аспекта принятия решения и планирования помощи
- знание положений и законов, их применения в специфических ситуациях с целью поддержки лиц с деменцией, их семей и непрофессиональных ухаживающих
- разработка этически адекватных стандартов ухода, основанных на Конвенции ООН по правам инвалидов;
- обеспечение ясной стратегии и механизмов достижения этих стандартов;
- создание юридических ограничений и установок по предупреждению злоупотреблений больными деменцией в вопросах принятия решений, при осуществлении ухода в конце жизни и в вопросах прав человека;
- разработка учебных программ по правам человека для профессиональных клиницистов, психологов, ухаживающих членов семьи и непрофессиональных ухаживающих лиц

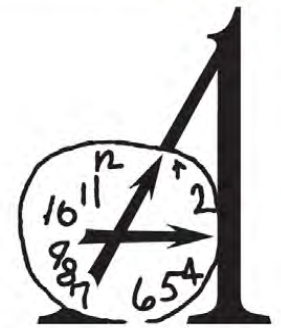


СПАСИБО ЗА ВНИМАНИЕ

(1996)

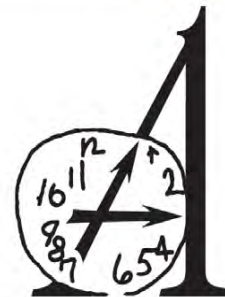
16 5 2006

Общепризнанные этические проблемы деменций

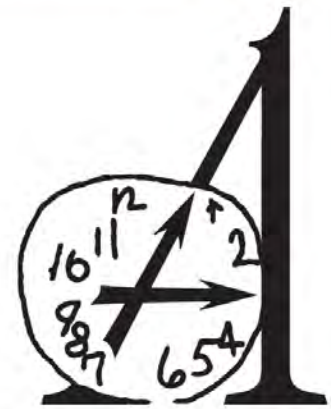


- преодоление стигмы, что предполагает применение стратегий по улучшению знаний и понимания в обществе проблемы деменции и признанию ценности работы ухаживающих лиц
- принятие лиц с деменцией как видимой части общества
- ресурсное обеспечение
- включение лиц с деменцией в жизнь общества (право жить в обществе и пользоваться здравоохранением, социальной и другими видами поддержки)
- необходимость проведения научных исследований (обеспечение финансирования, соблюдение процедуры согласия), что может в результате привести к уменьшению заболеваемости и улучшению качества жизни лиц с деменцией.

Структурные категории этических проблем при БА и других деменциях позднего возраста (St.T. De Kosky 2010, 2011)

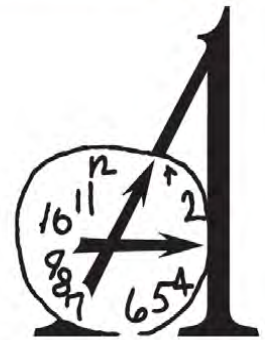


- моральные, культуральные и социально-политические вопросы
- уважение к личности и признание самостоятельности («культура принятия» по принципу «стакан наполовину полный», то есть позитивно оценивается еще сохранившееся в психике больного, не оплакивая утраченное)
- правдивость диагностической информации
- роль биомаркеров в подтверждении диагноза, ранней диагностике, оценке риска у здоровых лиц
- всеобщая ответственность в отношении «глубоко слабоумных» - и семьи, и общества, и правительств



- Психиатр не должен обещать пациенту невыполнимое, обязан выполнять обещанное
- При проведении научных исследований или испытаний новых медицинских методов и средств с участием пациентов должны быть заранее определены границы допустимости и условия их проведения путем тщательного взвешивания риска причинения ущерба пациенту и вероятности достижения положительного эффекта.

модель отношений врача-психиатра пациента



- *патерналистская*
- *автономная*
- *ослабленный патернализм*