

С.К. Кононова, Т.К. Давыдова, О.Г. Сидорова,  
М.А. Варламова, А.Г. Егорова, А.Н. Романова,  
С.А. Федорова

## БИОЭТИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ С ДЕМЕНЦИЕЙ

DOI 10.25789/YMJ.2019.66.29

УДК 616.895.87(571.56)

В настоящее время во всем мире наблюдается неуклонный рост числа пожилых больных с когнитивными нарушениями, нуждающихся в специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи. Мы ставим цель очертить основные биоэтические проблемы научных исследований и оказания медицинской помощи больным с деменцией в отделении нейродегенеративных заболеваний больницы Якутского научного центра комплексных медицинских проблем.

**Ключевые слова:** пациент, биоэтика, деменция, нейродегенеративные заболевания.

Currently, there is a steady increase in the number of elderly patients with cognitive impairment in need of specialized and high-tech medical care worldwide. We aim to outline the main bioethical problems of scientific research and medical care for patients with dementia in the Department of neurodegenerative diseases of the hospital of the Yakut scientific center of complex medical problems.

**Keywords:** patient, bioethics, dementia, neurodegenerative diseases.

В настоящее время во всем мире наблюдается неуклонный рост числа пожилых больных с когнитивными нарушениями, нуждающихся в специализированной и высокотехнологичной медицинской помощи. Проблема справедливости в здравоохранении, прежде всего в доступности высококачественной медицинской помощи, достижений современной биомедицинской науки, является в настоящее время приоритетной проблемой в биоэтике [4].

Деменция — это синдром, при котором происходит деградация памяти, мышления, поведения и способности выполнять ежедневные действия [6]. По данным ВОЗ, во всем мире насчитывается 47,5 млн людей с деменцией и ежегодно происходит 7,7 млн новых случаев заболевания [2]. Деменция представляет собой многофакторную патологию, включающую как первичные дегенеративные процессы в нервной системе (альцгеймеровский тип), так и вторичные изменения на фоне грубых нарушений в системе кровообращения головного мозга (сосудистый тип). Кроме того, деменция как синдром характерна для

некоторых наследственных нейродегенеративных заболеваний, таких как Хорея Гентингтона, миотоническая дистрофия, спастическая параплегия Штрюмпеля и др.

В докладе ВОЗ «Деменция 2012» [10] вопросам этики посвящена отдельная глава. Защита прав лиц, страдающих деменцией, рассматривается в числе первоочередных задач медицинского сообщества и общества в целом. Подчеркивается, что больные деменцией и ухаживающие лица обладают теми же правами человека, как и любые другие люди. Конвенция ООН по правам лиц с инвалидностью обязывает государства обеспечивать полное осуществление всех прав человека и фундаментальных свобод всем лицам с инвалидностью и соблюдение уважения их человеческого достоинства. Рассмотрение этических аспектов деменции часто сосредоточено на таких больших проблемах, как отказ от лечения и принятие решения о конце жизни. В то время, как эти вопросы очень важны, существуют еще и другие проблемные этические ситуации, которые возникают в ходе научного исследования, рутинного лечения больных и повседневного ухода [12,13]. К ним относятся: автономия, дееспособность, согласие, заблаговременные распоряжения, сообщение правдивой информации, конфиденциальность, искусственное кормление и гидратация, генетический скрининг, контроль за поведением, вождение автомобиля, блуждание, научные исследования, определение рациона, проблемы, связанные с решением оставить этот мир, а именно эвтаназия и добровольная, согласованная с врачом, смерть с по-

мощью специальных обезболивающих средств [9].

Анализ биоэтических аспектов деменций позднего возраста наиболее полно отражен в обзоре [4], где представлены современные зарубежные и российские исследования по этическим проблемам геронтологии.

Множество разнообразных этических проблем описываются в исследованиях [15,18], они разделяются в зависимости от стадии и тяжести клинических признаков заболевания.

Предсказательная стадия - разработка широкого спектра молекулярных и нейробиологических биомаркеров, которая может обеспечить возможность выявления не только доклинического, но и пресимптоматического состояния [7]. В частности, безопасность и эффективность сообщения диагноза доклинической болезни Альцгеймера (БА) представляют самую сложную проблему с точки зрения биоэтики. Один из первых вопросов касается того, кого рассматривать в качестве кандидатов для тестирования и для диагностики доклинической БА. Этический вызов состоит в том, что результаты тестирования альцгеймеровского биомаркера являются потенциально травмирующей информацией, при этом может развиваться тревога, депрессия или даже суицидальные мысли. Опросы показали, что среди американцев страх болезни Альцгеймера превосходит страх болезни сердца, диабета, инсульта, а у лиц старше 55 лет этот страх сильнее, например, страха ракового заболевания [4].

Легкая и средняя стадия деменции — здесь наиболее часто обсуждается биоэтическая проблема самостоя-

ЯНЦ КМП: КОНОНОВА Сардана Кононовна — к.б.н., с.н.с., с.н.с. СВФУ им. М.К. Аммосова, konsard@rambler.ru, ДАВЫДОВА Татьяна Кимовна — к.м.н., в.н.с. — руковод. лаб., tanya.davydova.56@inbox.ru, СИДОРОВА Оксана Гарильевна — н.с., ВАРЛАМОВА Марина Алексеевна — м.н.с., ЕГОРОВА Айтилина Григорьевна — к.м.н., гл.н.с. — руковод. отдела, aitalina@mail.ru, РОМАНОВА Анна Николаевна — д.м.н., директор; ФЕДОРОВА Сардана Аркадьевна — д.б.н., с.н.с., зав. лаб. ИЕН СВФУ им. М.К. Аммосова, sardaanafedorova@mail.ru

тельного принятия решения пациентом. Этически приемлемым является так называемое совместное принятие решений. Оно определяется как партнерство, которое уточняет возможные варианты лечения, предоставляет фактическую информацию о вариантах, результатах и неопределенности, принимая во внимание собственные ценности и предпочтения пациента, что позволяет клиницистам, пациентам и ухаживающим лицам принять совместное решение и поддержку по лечению [1, 11, 14, 20].

Терминальная стадия деменции – обсуждаются сложные моральные аспекты поддержания жизнедеятельности больного в конце его жизни, особенно в тех странах, где узаконена эвтаназия безнадежных больных [21]. Проведенные исследования этого вопроса в России показывают, что отношение родственников больных деменциями и БА к эвтаназии – неоднозначное. Опрошенным менее склонны видеть в эвтаназии медицинскую проблему, больше выделяя ее этические и правовые стороны. Они позитивно оценивают моральный уровень медицинских работников, обращая внимание на несовершенства современной медицины. Отношение людей к эвтаназии определяется существованием разнонаправленных представлений об эвтаназии в области правовых, социокультурных, духовных и личностных аспектов данной проблемы [5].

Стигматизация больных с деменцией постоянно является предметом изучения в исследованиях Международной Альцгеймеровской Ассоциации [22], включает изучение критики у пациентов и ухаживающих лиц, попытки рассмотрения различных аспектов стигмы и поиск способов преодоления стигмы. Стигма рассматривается как один из основных барьеров для понимания болезни, обращения за помощью, получения диагноза и доступа к службам помощи. Это закрывает пути открытого обсуждения болезни и заставляет врачей думать, что они ничего не могут предложить [4].

Факторы, предрасполагающие к развитию болезни до настоящего времени не вполне ясны, но вполне очевидными являются тяжелые моральные и социальные последствия деменции [3, 17]. В данной публикации мы ставим цель очертить основные биоэтические проблемы научных исследований и оказания медицинской помощи больным с деменцией в отделении нейродегенеративных заболеваний больницы Якутского научного

центра комплексных медицинских проблем.

С 1 ноября 2018 г. в больнице ЯНЦ КМП функционирует отделение нейродегенеративных заболеваний, за три месяца, с 3 декабря 2018 г. по 5 марта 2019 г., медицинскую помощь получили 11 больных с разными стадиями деменции, от легкой до выраженной, из них 5 чел. среднего возраста от 30 до 55 лет и 6 чел. пожилого возраста – от 63 до 79 лет; по национальности: якуты – 7 чел., русские – 2 чел., др. нац. – 2 чел., по месту проживания: г. Якутск – 7 чел., улусы – 4 чел. Больные имели следующие диагнозы: фронтотемпоральная деменция – 1 чел., нейродегенеративные заболевания (НДЗ) – 6 чел., болезнь Паркинсона (БП) – 2 чел., оптикомиелит Девика – 1 чел., полинейропатия неясного генеза – 1 чел. Пациенты с различными стадиями деменции составили примерно 18% от общего числа больных с деменцией, получивших лечение в условиях стационара ЯНЦ КМП, а пожилые пациенты с деменцией – 10%.

Пожилые пациенты с деменцией относятся к группе уязвимых пациентов, нуждающихся в особом отношении и уходе, как со стороны родных, так и медицинского персонала. В рамки современного этического подхода к принятию решения о медицинском вмешательстве для пожилого пациента можно включить, по крайней мере, три вопроса:

- четко обозначить цели вмешательства;
- оценить эффективность процедуры или вмешательства;
- определить, будут ли риски и выгоды от вмешательства сбалансированы.

Если на все три вопроса будет дан положительный ответ, вмешательство и качество медицинской помощи относительно того, как правильно лечить и обследовать пожилого пациента, будут соответствовать этическим нормам [19].

На начальных стадиях деменции пациентам важно находиться под контролем ухаживающего и оставаться вовлеченными в жизнь социума, насколько это возможно. Этический приоритет состоит в предоставлении родственникам правдивой информации о болезни, вовлечении их в план лечения и медицинской помощи, более раннем обсуждении при составлении распоряжений. При прогрессировании заболевания целью становится ослабление стресса для пациента и родственников. Как предоставлять

негативную информацию – индивидуальный выбор лечащего врача. Роль врача заключается не в принятии решений за пациента, а в помощи и участии в совместном принятии решений врачом, пациентом и членами семьи. Кроме этого немаловажным аспектом является то, что врач или исследователь должен принимать во внимание социальные особенности пациента: образовательные, культурные, этнические, религиозные.

Лечение пациентов с когнитивными расстройствами в условиях стационара ЯНЦ КМП проводится по стандартам оказания медицинской помощи и принципу справедливости распределения ресурсов. Известно, что в некоторых случаях в условиях дефицита ресурсов пожилые пациенты находятся в невыгодной ситуации. Скрытыми формами дискриминации пожилых пациентов является отказ в госпитализации или, например, в назначении дорогих методов лечения [3, 4]. В перспективе в клинической деятельности ЯНЦ КМП планируется оказание паллиативной помощи инвалидам и безнадёжным больным.

Сложной биоэтической проблемой является участие пациентов с деменцией в научных клинических исследованиях. Больные с когнитивными расстройствами и пожилые пациенты относятся к уязвимой группе участников клинических испытаний, эпидемиологических и генетических исследований. Вопрос касается, прежде всего, получения информированного согласия. Процесс информированного согласия требует подтверждения способности принимать решения, раскрытия достаточной информации, понимания предоставленной информации, добровольности выбора между вариантами и, на этих основаниях, согласия или отказа от вмешательства [8, 16]. Пациенты с когнитивными нарушениями не могут охватить большое количество сложной информации, поэтому исследователи и Этический комитет должны тщательно взвесить риски и пользу для этих пациентов и рассмотреть модификации протоколов клинических исследований для защиты пациентов, поэтому в процесс получения информированного согласия должны быть вовлечены члены семьи или так называемые «суррогатные» ухаживающие лица. Термин «суррогатное лицо, принимающее решения» – это правовой термин, обозначающий полномочие здравоохранения или агента, являющегося защитником некомпетентного пациента. Он используется в западных

странах, в России же такая практика находит себя в понятии «опекунство».

**Заключение.** По всей видимости, около 20% от всего количества больных, поступающих на лечение и обследование в неврологическое отделение стационара ЯНЦ КМП, будут составлять больные с различными расстройствами когнитивных функций, а пожилых пациентов с деменцией – 10%. Соответственно, возникнет необходимость в создании определенных условий пребывания больных в условиях стационара, это и постоянный круглосуточный контроль, и наличие специальных средств, облегчающих уход за больными. Кроме этого необходимо специальное обучение медицинского персонала по уходу за пожилыми пациентами и инвалидами.

В настоящее время область исследования биоэтических вопросов применения новых медицинских технологий в медицинской практике расширяется в связи с изучением новых патологий и возможностью применения клинических испытаний новых методов диагностики и лечения. Для целого ряда заболеваний с нарушениями когнитивных функций, в том числе пациентов пожилого возраста со старческой деменцией, остается неисследованным большой круг биоэтических проблем, которые, несомненно, возникают в клинической практике и проведении научных исследований. Способами решения сложных вопросов следует принять разработку этических правил оказания специализированной медицинской помощи с учетом психо-социальных, культурных и этнических особенностей населения в Республике Саха (Якутия).

*Работа выполнена при финансовой поддержке госзадания Минобрнауки РФ №6.1766.2017.ПЧ, проекта СВФУ им. М.К. Аммосова «Генетические особенности населения Якутии»:*

*структура генофонда, адаптация к холоду, психогенетические характеристики, распространенность некоторых наследственных и инфекционных заболеваний» и программы биоресурсных коллекций ЯНЦ КМП (БРК: 0556-2017-0003); РФФИ (18-013-00738\_А, 18-015-00212\_А).*

## Литература

1. Варустина Н.П. Особенности сестринского ухода за пожилыми и старыми людьми с деменцией / Н.П. Варустина // Клиническая геронтология. - 2005. - №7. - С. 18-21.
2. Varustina N. P. Features of nursing care for elderly and old people with dementia / N. P. Varustina // Clinical gerontology. - 2005. - №7. - P. 18-21.
3. Всемирная Организация Здравоохранения. [Электронный ресурс]. URL.: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/ru/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/ru/)
4. Медико-социальные аспекты оказания паллиативной помощи при деменции / Н.Н. Кузнецова [и др.] // Вестник Национального медико-хирургического Центра им. Н.И. Пирогова. - 2017. - Т. 12, № 1. - С. 79-82.
5. Medical and social aspects of palliative care in dementia / N. N. Kuzenkova [et al.] // Bulletin of the N. I. Pirogov National medical and surgical Center. - 2017. - Vol. 12, № 1. - P. 79-82.
6. Михайлова Н.М. Этические аспекты деменции позднего возраста: проблемы и решения / Н.М. Михайлова, И.Ф. Рощина // Клиническая и специальная психология. - 2013. - №2. - С. 91-109.
7. Mikhailova N.M. Ethical aspects of late-age dementia: problems and solutions / N.M. Mikhailova, I.F. Roshchina // Clinical and special psychology. - 2013. - №2. - P. 91-109.
8. Николаев Е.Л. Что думают об эвтаназии родственники больных с деменциями и болезнью Альцгеймера / Е.Л. Николаев // Вестник психотерапии. - 2016. - №58. - С. 75-84.
9. Nikolaev E.L. What do the relatives of patients with dementia and Alzheimer's disease think about euthanasia / E.L. Nikolaev // Bulletin of psychotherapy. - 2016. - №58. - P. 75-84.
10. Парфенов В.А. Деменция / В.А. Парфенов // Клиническая геронтология. - 2006. - №11. - С. 3-10.
11. Parfenov V. A. Dementia / V. A. Parfenov // Clinical gerontology. - 2006. - №11. - P. 3-10.
12. Before it is too late: professional responsibilities in late-onset Alzheimer's research and pre-symptomatic prediction / S. Schickel [et al.] // Front Hum Neurosci. - 2014. - Vol. 8. - P. 921.
13. Cea C. D. Health care decision making by

adults with mental retardation / C.D. Cea, C.B. Fisher // Mental Retardation. - 2003. - Vol. 41(2), P. 78-87.

9. Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature / J. C. Hughes [et al.] // International Journal of Geriatric Psychiatry. - 2002. - Vol. 17. - P. 35-40.

10. Dementia: a public health priority WHO 2012 P. 41-48

11. Daly R. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: protocol for a systematic review/ R. Daly, F. Bunn, C. Goodman// BMJ Open. - 2016. - Vol. 6(11). - P. 1-6.

12. Howe E.G. Ethical Issues in Diagnosing and Treating Alzheimer Disease / E.G. Howe // Psychiatry. - 2006. - Vol. 3(5). - P. 43-53.

13. Howe E. Five Ethical Questions Involving Alzheimer's Disease/ E.G. Howe // Psychiatry. - 2007. - Vol. 4(8). - P. 31-34.

14. Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities / M. Holmes-Rovner [et al.] // Health Expect. - 2000. - Vol. 3. - P. 182-191.

15. Karlawish J. Addressing the ethical, policy, and social challenges of preclinical Alzheimer disease / J. Karlawish // Neurology. - 2011, Vol. 77(15). P. 1487-1493.

16. Kim S. Y. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons / S.Y. Kim, J.H. Karlawish // American Journal of Geriatric Psychiatry. - 2002. - Vol. 11(2), P. 257-258.

17. Klein E. Chapter 20 - Ethical issues in the neurology of aging and cognitive decline / E. Klein, J.H. Karlawish // Handbook of Clinical Neurology. - 2013. - Vol. 118. - P. 233-242

18. Leuzy A. Ethical issues in Alzheimer's disease: an overview/ A. Leuzy, S. Gauthier // Expert Rev Neurother. - 2012. - Vol. 12(5). - P. 557-567.

19. Medical and moral considerations regarding complex medical decisions in older patients with multimorbidity: a compact deliberation framework / Janssens [et al.] // Geriatrics. - 2018. - Vol. 7(15). - P. 1487-93.

20. Shared decision making in the United States: policy and implementation activity on multiple fronts / D.L. Frosch [et al.] // Z Evid Fortbild Qual Gesundheitsw. - 2011. - Vol. 105P. 305-312.

21. Terminal medical interventions: psychosocial, medical, ethical and legal aspects / M. Englert [et al.] // Rev Med Brux. - 2001. - Vol. 22(2). - P. 93-99.

22. Wortmann M. World Alzheimer report 2012 on stigma / M. Wortmann // Changing perceptions, practice and policy. - Vienna, 2012. - PL4.3