

ISSN 2077-8333 (print)
ISSN 2311-4088 (online)

ЭПИЛЕПСИЯ и пароксизмальные состояния

2020 Том 12 №2



EPILEPSY AND PAROXYSMAL CONDITIONS

2020 Vol. 12 №2

www.epilepsia.su

Данная интернет-версия статьи была скачана с сайта <http://www.epilepsia.su>. Не предназначено для использования в коммерческих целях.
Информацию о репринтах можно получить в редакции. Тел.: +7 (495) 649-54-95; эл. почта: info@irbis-1.ru.



Биоэтическое сопровождение лечения пациентов с эпилепсией: гендерные и возрастные аспекты

Михаловска-Карлова Е.П.

*Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования
«Московский государственный медико-стоматологический университет имени А.И. Евдокимова»
Министерства здравоохранения Российской Федерации
(ул. Делегатская, д. 20-1, Москва 127473, Россия)*

Для контактов: Михаловска-Карлова Екатерина Петровна, e-mail: mikhailovska@gmail.com

РЕЗЮМЕ

Цель. Исследовать мотивацию врачей к этическому сопровождению терапии эпилепсии и реальную картину применения ими ценностей и принципов биоэтики в процессе лечения пациентов с эпилепсией; разработать примерный алгоритм этического сопровождения лечения пациентов с эпилепсией с учетом возрастных и гендерных факторов.

Материалы и методы. Контент-анализ исторических документов, источников литературы, публикаций в российских неврологических журналах; социологическое исследование: включенное наблюдение, анкетирование аспирантов и студентов младших и старших курсов медицинских вузов, стандартизированные и не стандартизированные интервью с 211 неврологами и эпилептологами и с 265 детскими неврологами.

Результаты. В своей практической деятельности 60% опрошенных в 2017–2019 гг. руководствуются принципами уважения автономии личности пациента и его человеческого достоинства, партнерской и договорной моделям во взаимоотношениях с пациентом отдают предпочтение около 55% респондентов. Более 97% респондентов этих групп пытаются следовать принципам биоэтики. Однако более 50% затруднились привести классические и специальные принципы биоэтики, касающиеся их контингента пациентов; 29% не смогли идентифицировать тип модели, которую они используют в работе с пациентом; 75% детских неврологов отметили, что испытывают существенный дефицит знаний в области биоэтики и навыков их применения в процессе лечения пациентов.

Заключение. Исследование выявило противоречие между возросшей мотивацией врачей к этическому сопровождению лечения и недостаточным уровнем знаний в области биоэтики и применения ее принципов на практике. Для его преодоления необходимо развивать систему непрерывного этического образования.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА

Эпилепсия, биоэтика, принципы биоэтики, биоэтическое сопровождение, гендерные и возрастные особенности пациентов с эпилепсией.

Статья поступила: 28.05.2020 г.; **в доработанном виде:** 15.06.2020 г.; **принята к печати:** 29.06.2020 г.

Конфликт интересов

Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов в отношении данной публикации.

Финансовая поддержка исследования отсутствует.

Для цитирования

Михаловска-Карлова Е.П. Биоэтическое сопровождение лечения пациентов с эпилепсией: гендерные и возрастные аспекты. *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2020; 12 (2): 117–121. <https://doi.org/10.17749/2077-8333/epi.par.con.2020.039>.

Bioethical management of patients with epilepsy: sex and age-related aspects

Mikhailovska-Karlova E.P.

A.I. Evdokimov Moscow State University of Medicine and Dentistry (20-1 Delegatskaya Str., Moscow 127473, Russia)

Corresponding author: Ekaterina P. Mikhailovska-Karlova, e-mail: mikhailovska@gmail.com

SUMMARY

Aim. The study aimed to motivate doctors for ethical management of patients with epilepsy, to study the real picture of the application of values and principles of bioethics during the treatment of patients with epilepsy, and to develop an algorithm of ethical management of patients taking into account sex and age-related factors.

Materials and Methods. Content analysis of historical documents and publications in Russian neurological journals was performed. The sociological study included observation, a questionnaire survey of post-graduate students and junior and senior students of medical institutions, standardized and non-standardized interviewing of 211 neurologists, and 265 pediatric neurologists.

Results. In their clinical practice, 60% of the interviewed in 2017-2019 followed the principles of respect for the private autonomy of patients and their human dignity. 55% of responders followed partner and negotiation models of interaction with patients. More than 97% of respondents from these groups try to follow the principles of bioethics. However, more than 50% of them could not name classic and special principles of bioethics for their category of patients; 29% could not identify the type of model that they use in their work with patients; 75% of pediatric neurologists significantly lacked knowledge in the area of bioethics and practical skills in their application in patients' management.

Conclusion. The study revealed controversy between the increased motivation of doctors to ethical management and an insignificant level of knowledge in the area of bioethics and its practical implementation. To reduce this controversy, it is necessary to develop a system of continuous ethical education.

KEY WORDS

Epilepsy, bioethics, bioethical principles, bioethical maintenance, gender and age features of patients with epilepsy.

Received: 28.05.2020; **in the revised form:** 15.06.2020; **accepted:** 29.06.2020.

Conflict of interests

The author declares no conflict of interest with respect to this publication.

There is no financial support for the study.

For citation

Mikhailovska-Karova E.P. Bioethical management of patients with epilepsy: sex and age-related aspects. *Epilepsia i paroksizmal'nye sostoania / Epilepsy and Paroxysmal Conditions*. 2020; 12 (2): 117–121 (in Russ.) <https://doi.org/10.17749/2077-8333/epi.par.con.2020.039>.

ВВЕДЕНИЕ / INTRODUCTION

В начале третьего тысячелетия ООН заявила этику в качестве пяти главных направлений ЮНЕСКО. В 2005 г. 33-я сессия Генеральной конференции ЮНЕСКО приняла Всеобщую декларацию о биоэтике и правах человека [1]. Это был первый международный правовой акт в области биоэтики, подписанный первыми лицами государств и принятый правительствами. Он юридически закрепил необходимость контроля в медицине и здравоохранении с позиций ценностей и принципов биоэтики. С этого времени биоэтическое измерение и биоэтическое сопровождение становятся неотъемлемой частью клинических исследований, медицинских экспериментов и повседневной врачебной деятельности. Биоэтика имеет дело с моральными дилеммами, которые могут иметь драматические, а то и трагические последствия не только для отдельной личности и общества, но и для всего человечества. Если воспользоваться популярной в этике и политике идеей метафоры «скользкого склона», то такие дилеммы, называемые биоэтическими проблемами, можно представить как взгроможденную на краю крутого склона лавину, а ценности и принципы биоэтики – как выступы-преграды, которые предохраняют ее от

соскальзывания. Если их удалить, то скольжение сначала незаметное, затем все усиливающееся неизбежно закончится внизу крушением лавины, моральным хаосом, катастрофой для жизни человека.

Цель – исследование мотивации врачей к этическому сопровождению терапии эпилепсии и реальной картины применения ими ценностей и принципов биоэтики в процессе лечения пациентов с эпилепсией; разработка примерного алгоритма этического сопровождения лечения пациентов с эпилепсией с учетом возрастных и гендерных факторов.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ / MATERIALS AND METHODS

В исследовании использованы методы: контент-анализ исторических документов, источников литературы, публикаций в российских неврологических журналах; социологическое исследование: включенное наблюдение, анкетирование аспирантов и студентов младших и старших курсов медицинских вузов, стандартизированные и нестандартизированные интервью с 211 неврологами и эпилептологами и 265 детскими неврологами; 30-летний опыт преподавания биоэтики, биомедицинской и профессиональной

этики студентам и аспирантам медицинских вузов и врачам-неврологам и эпилептологам на сертификационных циклах повышения квалификации; участие в работе экспертных советов различного уровня.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ / RESULTS AND DISCUSSION

Приверженность ценностям и принципам биоэтики в процессе лечения эпилепсии постепенно утверждается в практике российских неврологов. В начале исследования около 60% респондентов отмечали, что начинают лечение пациента только после получения его согласия, в 2017–2019 гг. – уже около 85%. В своей практической деятельности 57% опрошенных (показатель 2017–2019 гг. – 60%) руководствовались принципами уважения автономии личности пациента и его человеческого достоинства, партнерской и договорной моделям во взаимоотношениях с пациентом отдавали предпочтение около 53% (показатель 2017–2019 гг. – 55%) респондентов. Индекс мотивации (ИМ) рассчитывался нами из отношения 1 к 10 на каждые 10 респондентов. ИМ неврологов и эпилептологов высокий: 0,8–0,95. Для сравнения – ИМ аспирантов: 0,8–0,9. Практикующие неврологи и аспиранты демонстрируют высокий уровень интереса к биоэтическим проблемам медицины и поискам путей их решения. Более 97% респондентов этих групп пытаются следовать принципам биоэтики в своей врачебной практике и при проведении клинических исследований.

Вместе с тем исследование выявило серьезные проблемы. Более 50% из этих же опрошенных нами врачей затруднились охарактеризовать даже классические принципы биоэтики, не смогли назвать специальные принципы, касающиеся их контингента пациентов, многие даже не слышали о них. Около 29% респондентов затруднились идентифицировать тип модели, которую они используют в работе с пациентом. Примерно 70% (75% детских неврологов) отметили, что испытывают существенный дефицит знаний в области биоэтики и навыков их применения в процессе лечения пациентов. С одной стороны, это свидетельствует об осознании врачами своей ответственности за профессиональную деятельность, с другой – об их недостаточной этической подготовке в системе высшего медицинского образования. Между тем этическое сопровождение, включающее приверженность врача ценностям и принципам биоэтики и медицинской профессии и грамотное их применение в процессе лечения в соответствии с индивидуальными возрастными и гендерными, физическими и психическими особенностями, социальным статусом и материальными возможностями пациента, является обязательным на всех этапах его лечения.

Особую остроту эта проблема приобретает в случае лечения уязвимых групп пациентов, которые на-

ходятся под защитой ООН. Принятая ООН в 2005 г. Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека провозгласила универсальный принцип «Признание уязвимости человека и уважение неприкосновенности личности»: «В процессе применения и развития научных знаний, медицинской практики и связанных с ними технологий следует учитывать уязвимость человека. Следует учитывать защиту особо уязвимых лиц и групп и уважать их личную неприкосновенность» (статья 8) [1]. В статье 14 «Социальная ответственность и здоровье» названы и особо уязвимые лица и группы – женщины и дети. Статья обращена к правительствам государств, одной из основных целей которых должно стать «содействие укреплению здоровья и социальному развитию своего населения». Сформулировано одно из важнейших требований к государствам: «Прогресс в области науки и техники должен способствовать: (а) доступу к качественным медицинским услугами и важнейшим лекарствам, особенно в том, что касается здоровья женщин и детей, поскольку здоровье имеет важнейшее значение для самой жизни и должно рассматриваться в качестве общественного и человеческого блага» (ст. 14. 2. (а)) [1].

Президент РФ В. В. Путин подписал 29 мая 2017 г. Указ Президента № 240 «Об объявлении в Российской Федерации десятилетия детства» [2]. Для неврологии и эпилептологии это очень важный Указ. Дети с заболеваниями нервной системы – одна из самых уязвимых групп пациентов: по мнению отечественных и зарубежных ученых, неврологические заболевания являются наиболее разрушительными среди всех педиатрических заболеваний (В. Карлов, Ж. Айкарди). Что же касается эпилепсии, то почти в 2/3 случаев заболевание возникает в детстве. Именно поэтому грамотное этическое сопровождение лечения эпилепсии у женщин репродуктивного возраста, беременных и детей приобретает обязательный характер.

Мы разработали примерный алгоритм этического сопровождения лечения пациентов с эпилепсией в возрастном и гендерном аспектах. Детский невролог/эпилептолог имеет дело с пока еще не вызревшим мозгом, что приводит к противоречивым последствиям заболеваний детского возраста: они могут быть как катастрофическими, так и замещающимися, компенсаторными – при своевременном лечении дети могут поразительно быстро восстанавливаться. Временной фактор здесь имеет существенное значение.

Этическое сопровождение лечения детей с эпилепсией

Этическое сопровождение лечения детей с эпилепсией имеет свои особенности на каждом этапе лечения, поскольку врач вступает в четыре ряда отношений. Традиционные для врача субъект-объектные и субъект-субъектные отношения удваиваются:

врач–пациент (ребенок) и врач–пациент (представитель/родители). На всех этапах лечения врач должен руководствоваться принципом уважения достоинства и автономии в сочетании с принципом наилучших интересов пациента, которые диктуют участие двух субъектов в формировании информированного согласия родителей и ребенка до 15 лет в той степени, в какой он компетентен. При этом значение мнения ребенка возрастает с возрастом и зрелостью.

Информированное согласие родителей всегда является суррогатным, поэтому оно не должно восприниматься врачом как абсолютное. Представители всегда должны руководствоваться принципом наилучших интересов пациента, иначе их автономия необходимо ограничить. Такими ограничителями являются «принцип вреда» Дж. Ст. Милля, классические принципы биоэтики «делай благо», «не навреди» + «двойного эффекта», специальные принципы: признание уязвимости, социальная ответственность и здоровье, защита будущих поколений. Такая ситуация создает условия для сужения пространственного поля приоритетной на старте партнерской модели взаимодействия врача и пациента и расширения патерналистской модели, позволяет врачу руководствоваться принципом слабого патернализма в наилучших интересах ребенка [3–5].

Старт лечения

Старт лечения – наиболее важный и критический этап. Врач обязан информировать пациента/представителя о существующих на рынке оригинальных и воспроизведенных препаратах, о взаимодействии противосудорожных препаратов (ПЭП) и антидепрессантов (АД), выгоде и рисках их использования, подобрать гармоничную их комбинацию, о существующих методах обследования и лечения данного заболевания, о праве пациента на второе мнение и т.п.

Так как подтверждение биоэквивалентности отнюдь не тождественно терапевтической эквивалентности, врач часто оказывается в ситуации неопределенности в отношении дженериков. В этих случаях обычно используют «правило максимина» (максимум минимума), согласно которому ранжирование ведется по наихудшему результату: врач должен исходить из максимума – минимума и начинать терапию эпилепсии с эталонного оригинального препарата, способного обеспечить максимально эффективный результат. Императивной и облигатной эта необходимость становится для детей, женщин и мужчин репродуктивного возраста – самых уязвимых групп пациентов.

Лечение женщин репродуктивного возраста

В процессе информирования женщин репродуктивного возраста необходимо доходчиво объяснить, что абсолютно безопасных для плода ПЭП не существует, особое внимание следует уделить ПЭП, оказывающим

отрицательное влияние на формирование плода, рискам, связанным с внеплановой беременностью, совместному выбору модели взаимодействия с пациентом в процессе лечения и на этапе ремиссии. На старте лечения женщин, безусловно, приоритетной является коллегиальная, или партнерская модель, именно она наилучшим образом позволяет правильно определить стратегию и тактику лечения.

Переключение с одного препарата на другой

Этап переключения пациента с одного препарата на другой наиболее этически чувствителен для пациента/представителя. Моральная ответственность врача возрастает в разы, когда приходится переключать беременную, женщину репродуктивного возраста, подростка или маленького ребенка с оригинального препарата на дженерик. По нашим данным, российским врачам приходится это делать часто: из 211 респондентов-врачей только 14,3% ответили, что их пациенты обеспечены оригинальными препаратами, у детских неврологов этот процент несколько выше: 16,5% из 265. Российские неврологи и эпилептологи должны следовать Рекомендациям ILAE и RLAE по применению оригинальных ПЭП и дженериков, которые в таких случаях не рекомендуют переключение [6].

Ремиссия как главная цель лечения

Этап ремиссии – главная цель лечения эпилепсии. Достижению этой стадии подчинен весь комплаенс и стиль жизни пациента и его семьи. Однако именно этот этап таит в себе риски для женщин репродуктивного возраста. Именно во время ремиссии возникает большинство незапланированных беременностей. В работе с данным контингентом врач обязан руководствоваться не только классическими принципами биоэтики, но и специальными, являющимися для этих групп основополагающими принципами защиты уязвимых лиц и групп, социальной ответственности, здоровья и защиты будущих поколений. Особое внимание должно быть уделено женщинам с эпилепсией, коморбидной с тревогой и депрессией, поскольку влияние депрессии на качество жизни пациентки может быть сильнее, чем сам факт эпилепсии [7].

Врач ответственен за здоровье женщины и здоровье ребенка и на этапе ремиссии эпилепсии. Эпилепсия – заболевание с высоким уровнем коморбидности. Неврологам нередко приходится отправлять своих пациентов к психиатрам. Однако в России с ее печальной историей карательной психиатрии пациенты редко следуют этим советам. В этих условиях хорошей альтернативой могла бы стать психотерапия. Эпилептологу же важно правильно выбрать модель взаимодействия с пациенткой. На этом этапе только договорная модель может обеспечить врачу регулярный контакт с пациенткой и помочь провести

такое этическое сопровождение, чтобы женщина смогла выполнить свою миссию – рождение здорового ребенка [8].

ЗАКЛЮЧЕНИЕ / CONCLUSION

Исследование выявило противоречие между возросшей мотивацией врачей к этическому сопровождению лечения и недостаточным уровнем знаний в области биоэтики и применения ее принципов на практике. Результаты исследования свидетельствуют о том, что биоэтика в российской неврологии постепенно становится инструментом этического анализа, а должна стать инструментом

решения практических проблем системы здравоохранения. Этическое измерение и этическое сопровождение – веление нашего времени. Для того чтобы этот инструмент был эффективен, необходима система непрерывного этического образования. Это уже институциональная проблема. За нравственность в медицине и здравоохранении должны отвечать не только медицинские работники, но и соответствующие государственные институты. России сегодня очень необходимо, говоря словами великого русского философа Владимира Соловьёва, чтобы «государственная сила вдохновилась нравственным принципом и превратила его в объективный закон жизни».

ЛИТЕРАТУРА:

1. Всеобщая декларация о биоэтике и правах человека. 2005; [Электронный ресурс]. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml Дата обращения: 16.03.2020.
2. Указ Президента Российской Федерации от 29.05.2017 г. № 240 «Об объявлении в Российской Федерации Десятилетия детства» [Электронный ресурс] URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/41954> Дата обращения: 16.03.2020.
3. Михаловска-Карлова Е. П. Современные парадигмы взаимоотношений эпилептолога и пациента. *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2013; 5 (4): 19–22.
4. Михаловска-Карлова Е. П. Биоэтика как фактор интеграции врачей и больных людей разных стран и конфессий. *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2015; 7 (2): 76–81.
5. Михаловска-Карлова Е. П. Пароксизмальный мозг: биоэтические аспекты. *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2015; 7 (4): 35–39.
6. Рекомендации Экспертного совета Российской Противозепилептической Лиги по применению оригинальных и воспроизведенных препаратов (дженериков) для лечения эпилепсии. *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2011; 3 (1): 17–19.
7. Михаловска-Карлова Е. П. Биоэтика в российской неврологии и эпилептологии. *Журнал неврологии и психиатрии им. С. С. Корсакова*. 2016; 9 (2): 95–100. <https://doi.org/10.17116/jnevro20161169295-100>.
8. Карлов В. А., Бурд С. Г., Михаловска-Карлова Е. П. Современность и эпилепсия. Социальные и биоэтические аспекты эпилепсии. В книге: Карлов В. А. Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин. Руководство для врачей. М.: Изд. Дом БИНОМ. 2019; 896 с.

REFERENCES:

1. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 2005; [Electronic resource]. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/bioethics_and_hr.shtml. Accessed: 16.03.2020. (in Russ).
2. Decree of the President of the Russian Federation of May 29, 2017 No. 240 "On the Announcement of the Decade of Childhood in the Russian Federation" [Electronic resource] URL: <http://www.kremlin.ru/acts/bank/41954>. Accessed: 16.03.2020. (in Russ).
3. Mikhlovskaya-Karlova E. P. Modern paradigms of the relationship between the epileptologist and the patient. *Epilepsia i paroksizmal'nye sostoania / Epilepsy and Paroxysmal Conditions*. 2013; 5 (4): 19–22. (in Russ).
4. Mikhlovskaya-Karlova E. P. Bioethics as a factor of integration of physicians and patients from different countries and faiths. *Epilepsia i paroksizmal'nye sostoania / Epilepsy and Paroxysmal Conditions*. 2015; 7 (2): 76–81. (In Russ).
5. Mikhlovskaya-Karlova E. P. Paroxysmal brain: bioethical aspects. *Epilepsia i paroksizmal'nye sostoania / Epilepsy and Paroxysmal Conditions*. 2015; 7 (4): 35–39. (in Russ).
6. Recommendations of the Expert Council of the Russian Antiepileptic League on the use of original and reproduced drugs (generics) for the treatment of epilepsy. *Epilepsia i paroksizmal'nye sostoania / Epilepsy and Paroxysmal Conditions*. 2011; 3 (1): 17–19. (in Russ).
7. Mikhlovskaya-Karlova E. P. Bioetika v rossiiskoi nevrologii i epileptologii. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii im. S. S. Korsakova*. 2016; 9 (2): 95–100. (in Russ). <https://doi.org/10.17116/jnevro20161169295-100>.
8. Karlov V. A., Burd S. G., Mikhlovskaya-Karlova E. P. The present-day epilepsy. Social and bioethical aspects of epilepsy. In the book: Karlov V. A. Epilepsy in children and adult women and men. A guide for doctors. M.: Publishing House BINOM. 2019; 896 p.

Сведения об авторе:

Михаловска-Карлова Екатерина Петровна – д.ф.н., профессор, Заслуженный работник высшей школы РФ, действительный член Российской академии естественных наук (РАЕН), приглашённый профессор ФГБОУ ВО МГМСУ им. А. И. Евдокимова Минздрава России. E-mail: mikhlovskaya@gmail.com.

About the author:

Ekaterina P. Mikhlovskaya-Karlova – PhD, Professor, Honored member of the higher education society of the Russian Federation, member of the Russian Academy of Natural Sciences (RANS), Invited Professor of Evdokimov Moscow State University of Medicine and Dentistry (Moscow, Russia). E-mail: mikhlovskaya@gmail.com.