

## ФРЕНСКИ МОДЕЛ НА КЛИНИЧНА ЕТИЧНА КОНСУЛТАЦИЯ – ХАРАКТЕРИСТИКИ И ПРИМЕРИ

С. Александрова-Янкуловска

### Въведение

Клиничната етична консултация (КЕК) възниква в САЩ през 70-те години на XX век. В първото десетилетие само 1% от американските болници предлагат консултативната услуга, но в следващите двадесет години този процент нараства до 81% [18]. Всяка година се извършват над 15 000 етични консултации с включване на над 35 000 различни професионалисти: лекари (36%), медицински сестри (30%), социални работници (11%), пастори (10%), административен персонал (10%). Най-често клиничната етична консултация е осъществявана от малки екипи (68% от случаите) и само в 9% – от индивидуални консултанти. Цели етични комисии са ангажирани в 23% от етичните консултации [7]. В наложилия се с времето модел на етична консултация в САЩ, тя се предоставя в контекста на грижите за пациента и реално повлиява терапевтичните решения. В този смисъл тя се доближава до останалите консултации с различни специалисти, където се целят получаване на експертна помощ и съвет относно специфичен аспект на грижите за пациента.

Американската практика повлиява развитието на КЕК в много държави, но моделите в Европа се отличават от американския в различни аспекти. Подборът на модела зависи от повода за търсенето на консултация и степента на интегриране на КЕК в болничното заведение. Общото между всички модели на КЕК е ограничаване им обхват само до конкретния случай, в който е установен етичен проблем [12].

Настоящата публикация има за цел да очертае характеристиките на френския модел на етична консултация и да информира за някои от най-новите етични проблеми, дискутирани от френските биоетици.

### Общи щрихи в развитието на етиката в клиничната практика във Франция

Регионални етични комисии съществуват във Франция от 80-те години на XX век. Първоначално съставът им е бил доминиран от medici и работата им основно е включвала разглеждане на изследователски протоколи [13]. В редки случаи етичните комисии са били въвличани в разрешаването на трудни клинични ситуации.

През 1983 г. Франсоа Митеран създава *Френска национална етична комисия* (ФНЕК) с 40 члена; 5 назначени от президента (философи, духовни лидери), 19 експерти по етика, 15 научни работници-изследователи. Комисията функционира като независима структура с обществено финансиране [4]. ФНЕК не е директно ангажирана с разглеждане на изследователски протоколи или етични консултации по индивидуални случаи. През 1988 г. Комисията излиза с директива за регионалните етични комисии и необходимостта от подобряване на етиката на изследователската работа. ФНЕК подкрепя и останалите дейности на регионалните комисии като консултиране по етични проблеми в хода на изследователската работа, обучение и обществено информиране по етичните проблеми [2]. Директивата на ФНЕК е последвана от закон за регулиране на изследователската етика, който ограничава дейността на регионалните комисии до разглеждане на изследователски протоколи [15]. С това, обаче, не се прекратяват дейностите в областта на етиката в болниците. По инициатива на самите клиницисти са провеждани разнообразни форми на дискусии и обучение по етика, които са намерили широк отзвук и поради нарастващата обществена загриженост за етиката в здравните грижи.

През 1992 г. е основан Център по биоетика към университета „Декарт“ в Париж от Жан Бернард, първи президент на ФНЕК. Центърът разработва магистърски и докторски програми по биоетика за медицински професионалисти и специалисти от сферата на социалните науки.

Първите закони в областта на биоетиката възникват през 1994 г. [3]. През 1995 г. е основана структурата „Espace éthique“ (*етичен форум*) в рамките на Парижката обществена болнична група. Дейността на структурата е насочена към повишаване на етичната осведоменост на практикуващите medici, тъй като те са тези, които се сблъскват с етичните проблеми и са отговорни морални субекти в упражняването на медицинската професия. Структурата „Espace éthique“ предоставя образователна и методологична подкрепа в болнични условия. При търсене на етична консултация екипът на „Espace éthique“ анализира причините за обръщането към тях и препоръчва юридически контакти или образователни програми, които могат да подпомогнат вземането на решение [10]. Популярността на етичните форуми нараства и създаването им е стимулирано законодателно през 2004 г. [1]. По същото време се появяват и препоръките на ФНЕК по отношение на обучението по етика, известни като доклад Cordier [14]. Основните насоки са:

- ▶ Обучение в пряка връзка с практиката;
- ▶ Минимално въвеждане на норми;
- ▶ Обучение в аргументиране и водене на дебат;
- ▶ Разделяне на обучението на две части: през първата година фокусът е върху общите принципи и представяне на клинични случаи, а в следващите години – обучение в етичен анализ на реални случаи от практиката;
- ▶ Преподавателите да са квалифицирани (преминали специално обучение по биоетика) и сертифицирани (диплома за квалификация);
- ▶ Болничните етични комисии да оказват подкрепа в разрешаване на етични казуси, но да се създават и регионални етични центрове [4].

*Регионалните етични центрове* са изградени от членове на различни обществени институции и професии и имат мисия да стимулират и организират дебати по етични проблеми в общността, да организират изследователска работа и обучение и да изградят мрежа между центровете.

През 2002 г. се появява законодателно изискване за етични дискусии по приема и обгрижването на пациентите в болниците [2]. Първото национално проучване на етичните дейности в болниците е проведено през 2003 г. и показва наличие на 115 функциониращи организации. Дейностите са разнообразни от философски и етични аспекти на етиката до обучение, срещи и консултантски услуги. Консултантските услуги включват отправяне на общи препоръки или специфична помощ по конкретен случай [10].

В областта на етичната консултация френската практика насърчава повече теоретичните етични дискусии, докато класическите модели на КЕК са насочени към конкретния случай [8].

### Характеристики на френския модел на клинична етична консултация

Отличителна особеност на обществените дискусии по различни теми във Франция е колективното, обществено измерение, което намира отражение и в разработения в болницата Cochin, Париж модел на КЕК, наричан „ангажиран модел на клинична етична консултация“. Той стартира скоро

след приемането на закона за правата на пациента във Франция (2002 г.), който прокламира включването на пациента в терапевтичните решения [11]. Така предоставянето на КЕК се вписва в новата политика за намаляване на патернализма в клиничната практика.

Посещенията за осъществяване на КЕК са от малка група, половината членове на която са здравни професионалисти, а останалите членове са от различни сфери (философи, представители на пациентски асоциации, журналисти, юристи, социолози, психолози). Във всяка етична консултация са ангажирани минимум двама представители – един лекар и един представител от другите сфери. Така се постига баланс на мненията в дискуссионния процес.

Моделът засилва възможността гласът на пациента да бъде чул и да се преследва и осъществява с по-голям успех една обща цел. По време на дискуссионните срещи с включване на различните въвлечени страни и допълнителни групи професионалисти е възможно по-задълбочено разглеждане на всички аргументи, не само на медицинските. Дискусията е обогатена от разнообразието на професионален и личен опит. Задачата е не само да се даде съвет, но и до него да се достигне с демократично изслушване на различни гледни точки [5].

► Пациентът може сам да поиска етична консултация чрез различни средства: телефонен разговор, електронна поща или лична визита. Пациентите са информирани за правото си да потърсят етична консултация чрез брошури, информация на достъпни места около болничните заведения, интернет пространството. Около 1/3 от консултациите в болницата Cochin, Париж са инициирани от самите пациенти.

► Независимо от това кой е иницирал КЕК, първа стъпка на екипа е среща с колегите клиницисти и с пациента за по-добро разбиране на различните гледни точки [6]. Това е особено важно предвид на избягването на конфронтацията между двете страни, тъй като самите пациенти са под напрежение, че са потърсили КЕК и могат да се опасяват от промяна в отношението на лекуващия екип [5].

► Самите пациенти обикновено не присъстват на етичната среща, за да бъдат предпазени от потенциална „враждебност“, изразена при дискусиите. Практиката също така е показала, че при отсъствието на пациента се постига по-свободно разкриване на детайлите по случая.

► Срещите не се документират с цел да се остави място за свободно крайно решение от страна на лекуващия екип.

► Пациентът задължително получава обратна връзка след осъществената етична среща и групата за етична консултация реализира продължително наблюдение на изхода от случая.

Френският модел на КЕК не се ограничава до конкретния случай, а има и обществена компонента с организиране на открити дебати по най-често срещаните етични проблеми. В този случай се дава гласност не на единичен глас на пациента, а на гласовете на множество пациенти, потърсили КЕК по един и същи проблем. По този начин се дава възможност на обществото като цяло да разбере по-добре очакванията на пациентите и да се инициират промени в обществените нагласи и ценности съответно на наболелите проблеми в клиничната практика.

Класическите модели на КЕК нямат социално и политическо измерение. Уважението на автономността на пациента е колективна ценност в американския контекст, докато във Франция най-добрият обществен интерес може да превалира над интереса на отделния пациент [5]. Причините за различията в моделите на етично консултиране между САЩ и Франция могат да се търсят и в различната типология на здравните системи в двете страни. Американската система е система на предимно частно финансиране, при което гласът

на пациента (клиента) е на първо място. Във Франция финансирането на здравната система е на осигурителен принцип и общото благо е споделена ценност.

### Примери на настоящи горещи етични проблеми във френската биоетика

#### Смяна на пола

Във Франция лицата, страдащи от разстройство на полова идентичност, трябва да преминат през специфична процедура на оценка съгласно приет през 1989 г. протокол. Оценката се прави от психиатър след минимум 2 годишно наблюдение. Целта е да се установи причината за молбата за смяна на пола. Ситуацията е особена по няколко причини:

► За разлика от други терапевтични процедури, където в рамките на КЕК може да се обсъждат различни алтернативи на поведение, тук нямаме какво да предложим на пациента. Няма как да го „убедим“ да се чувства „добре в кожата си“;

► Неясна е ролята, която се вменява на психиатъра – трябва ли той само да наблюдава, оценява и евентуално подкрепя пациента или трябва „да го лекува“ от разстройството му?;

► Претенцията на желанието на пациента е трудна и във всички случаи е субективна, тъй като нямаме никакви обективни факти, които да ни насочат към чувствата на пациента. За самите пациенти е трудно да се разкрият поради битуващи табута и стигма спрямо тях. Необходимостта да попълват въпросници и да се включват в интервюта, които поставят под съмнение чувствата им, често се възприема от пациентите като унижителна;

► Времето фактор ли е в случая? Трябва ли да чакаме докато пациентът промени желанието си или самоубивайки се ни покаже действителността на чувствата си? [9]

Терапията на пациентите, чието желание е оценено като „действително“ и „заслужаващо да бъде уважено“ се покрива от здравното осигуряване. Напоследък много пациенти отказват да се съобразят с процедурите и предприемат лечение в чужбина, което без официална промяна в гражданския им статус е незавършено. Пациентите, чакащи за смяна на пола, всъщност представляват уязвима група пациенти, които се нуждаят не само от медицински грижи, но и от психологическа и морална подкрепа. КЕК в такива случаи прокламира холистичен подход вместо праволинейните процедури, съществуващи в момента.

#### Нимфопластика (хирургична редукция на малките лабии)

Въпросната оперативна намеса е все по-често търсена в Европа и САЩ. Във Франция тя се покрива изцяло от здравното осигуряване. Защо процедурата печели такава популярност сред млади жени? Доскоро тази пластика е била разпространена предимно в арабските държави. Във Франция обаче тя е търсена от млади момичета с нормални гениталии. Психологическите обяснения могат да разкрият неудобство от собствените гениталии, от половите контакти по принцип или от сексуалното съзряване. При непълнолетни момичета такава операция може да бъде предприета само със съгласието на родител. Как да се откликне на такава молба? Чий глас трябва да чуе хирургът? Понякога пациентките са разкъсвани между желанието да се подложат на операцията и страховете си. В действителност хирурзите рядко отказват да извършат операцията, освен при явни психиатрични казуси. Френски изследователи докладват за случай, при който непълнолетно момиче се притеснява да сподели желанието си за нимфопластика с майка си, тъй като смята, че процедурата е скъпа и трябва сами да я заплатят. Когато разбира, че операцията се покрива от здравното осигуряване, тя споделя желанието си, защото възприема проблема си като заболяване [16].

Как трябва да се гледа на финансирането на нимфопластиките от здравното осигуряване - като на фактор с положително или с отрицателно значение? Широкото приложение на тази хирургична намеса не крие ли риск от затвърждаване на определена стандартизация на женския пол и индиректен натиск върху девойките да я желаят, за да се впишат в новоналожения еталон? Трябва ли да се наложат ограничения с цел защита на лицата от „самоувреждане“? Ако за други оперативни намеси с невъзвратим ефект налагаме ограничения на правилото за заместващо решение, не е ли нимфопластиката също процедура, за която тези ограничения трябва да важат? Възрастовият лимит достатъчен ли е в тези случаи? Морално приемливо ли е дори и компетентна жена да изисква от хирурга операция върху здрави гениталии? Къде е границата на удовлетворяване на желанията на пациента?

### Репродуктивен туризъм

Напоследък в Европа все повече се говори за репродуктивен туризъм. Стерилни двойки от Франция, Великобритания и Италия търсят своя шанс за асистирана репродукция, в частност донорски яйцеклетки, най-често в Гърция и Испания. Причината е недостигът на жени-донори, което повдига множество етични въпроси. Трябва ли да се предприемат мерки за насърчаване на донорството на яйцеклетки? Редно ли е изобщо държавата да се намесва в този „частен проблем“? Длъжна ли е държавата да задоволява всички нужди на гражданите си безрезервно? Как да се регулира опасността от злоупотреби, комодифициране и комерсиализиране? Как да се предотврати и трябва ли да се предотвратява превръщането на донорството на яйцеклетки в средство за препитание, професия? [17] Донорството на яйцеклетки за разлика от донорството на сперма е свързано с определени рискове за донора, което прави моралния статус на този акт по-специфичен. На преден план излиза „старият конфликт“ между принципите на благодеяние и уважение на автономността. Трябва ли да оставим жената автономно да вземе решение, което потенциално вреди на здравето ѝ? Ако една държава не развива политика за насърчаване на донорството на яйцеклетки това означава ли, че не полага грижи за гражданите си? Могат ли деца, родени чрез репродуктивен туризъм, да се чувстват отхвърлени от собствената си страна, защото генетичните им корени са в друга държава? Проблемите в сферата на асистираната репродукция изглеждат отдавна за преминали границите на разрешаване на индивидуален проблем или уважаване на спорното право на всеки човек да се възпроизвежда. Вече става въпрос за ангажираност на държавата и заемане на политическа позиция, гарантираща свобода на репродуктивните решения.

### Заклучение

Съвременната медицина се сблъсква с коренно различни проблеми от хипократовата практика. В някои случаи дори се затрудняваме да дефинираме какво е конкретното заболяване и съответния проблем, който трябва да бъде разрешен с възможностите на медицината. Трябва ли да пристъпим към смяна на рождения пол при видимо нормално лице, което обаче твърди, че „не се чувства добре в кожата си“ и изпитва страдание? Трябва ли да оперираме такава деликатна област като гениталиите, ако те не отговарят на естетическите представи на пациентката или това е допустимо само, ако са изпълнени „обективни критерии“, наложени от нас, медиците?

Задачата на клиничната етична консултация е да подпомогне разрешаването на конфликтите на ценности и интереси в конкретните случаи на клиничната практика. КЕК има за цел да балансира взаимоотношенията между пациентите и медицинските професионалисти като придаде тежест на уважението на автономността на пациента, но в разумни граници. Във френския контекст към тази задача се добавя и специфично обществено и политическо измерение за повишаване на обществената етична чувствителност и осведоменост за доминиращите етични проблеми в клиничната практика, както и за инициране на промени в обществените ценности.

### Библиография

1. Article L1412-6 CSP. Supplemented by law 2004-800 regarding bioethics, August 6, 2004, France
2. Article L611 CSP. Law No 2002-303 regarding the quality of healthcare system and patient's rights, France.
3. Berthiau D. Law, bioethics and practice in France: forging a new legislative pact. *Med Health Care Philos.* 2013, 16, 1, 105-113.
4. Duguert A.M. Education in Medical Ethics and Medical Law: The French Model. Keynote speech, 2nd International Conference on Ethics Education, Ankara, 21-23 May 2014.
5. Fournier V. The Clinical Ethics Consultation: The “commitment” model. Plenary session “The patient’s voice in the clinical ethics consultation”. 10th International Conference for Clinical Ethics Consultation, Paris, 24-26 April 2014.
6. Fournier V., Rari E., Forde R. et al. Clinical ethics consultation in Europe: a comparative and ethical review of the role of patients. *Clinical Ethics*, 2009, 4, 131-138.
7. Fox E., Myers S., Pearlman R.A. Ethics Consultation in United States Hospitals: A National Survey, *The American Journal of Bioethics*, 2007, 7, 2, 13-25.
8. Gauchera N., Lantosb J., Payota A. How do national guidelines frame clinical ethics practice? A comparative analysis of guidelines from the US, the UK, Canada and France. *Social Science & Medicine*, 2013, 85, 74-78.
9. Girard L. Requests for treatment by transgender persons in France: Medical coverage and respect for dignity. Parallel session “Patients’ wishes at the frontiers of medicine”. 10th International Conference for Clinical Ethics Consultation, Paris, 24th April 2014.
10. Guerrier M. Hospital based ethics, current situation in France: between “Espaces” and committees. *J Med Ethics*, 2006, 32, 9, 503-506.
11. Law no. 2002-303 of 4 March 2002 relative to the rights of the sick and the quality of the health system. Available in Internet at: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015&fastPos=2&fastReqId=1042233248&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
12. Meulenbergs T., Vermeylen J., Schotsmans P.T. The current state of clinical ethics and healthcare ethics committees in Belgium. *J Med Ethics*, 2005, 31, 318-321.
13. Mino J.C. Hospital ethics committees in Paris. *Camb Q Health Ethics* 2000, 9(3):424-428.
14. National Consultative Ethics Committee Recommendations on education in medical ethics [Report No 84]. Paris: CCNE, April 29, 2004
15. National Consultative Ethics Committee Recommendations regarding local ethics committees [Report No 13. ] Paris: CCNE, November 7, 1988.
16. Piazza S. Desires and words at play in clinical labial reduction surgery practice. Parallel session “Patients’ wishes at the frontiers of medicine”. 10th International Conference for Clinical Ethics Consultation, Paris, 24th April 2014.
17. Simoglou V. Patients’ voice and proactive tourism for gamete donation procedures: an impeded voice? Parallel session “Using gamete donation: to what ends?” 10th International Conference for Clinical Ethics Consultation, Paris, 25th April 2014.
18. Youngner S. et al. A national survey of hospital ethics committees. *Crit Care Med.* 1983, 11, 902-905.

### Автор

доц. д-р Силвия Александрова-Янкуловска, дм, катедра „Медицинска етика, управление на здравните грижи и информационни технологии“, факултет „Обществено здраве“, МУ – Плевен, ул. „Климент Охридски“ № 1, тел: 064884196