

Этические вопросы в паллиативной помощи



ДЭВИД М. СТЕЙНХОРН, Д.М.Н.
СПЕЦИАЛИСТ ПО ТЕРАПИИ КРИТИЧЕСКИХ СОСТОЯНИЙ
В ПЕДИАТРИИ И ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ
ПЕДИАТР, ПРОФЕССОР
DSTEINHORN@UCDAVIS.EDU

МЕДИЦИНСКИЙ ДИРЕКТОР
ДЕТСКОГО ХОСПИСА GEORGE MARK CHILDREN'S HOUSE –
САН ЛЕАНДНО, КАЛИФОРНИЯ, США

Случай 1: Рутинное УЗИ беременной женщины на сроке 14 недель выявило структурную патологию сердца и почек. ЭХО-КГ сердца выявило значительное сужение аорты и дефект межжелудочковой перегородки. По результатам амниоцентеза – трисомия-18.

- *Акушерка направила семью в региональный перинатальный центр для генетического консультирования и планирования семьи*
- *Семья также была направлена на консультацию специалистов неонатальной и перинатальной паллиативной помощи*

Что по Вашему мнению нужно сделать.....

3

- Прервать беременность?
- Дать матери возможность доносить беременность?
- Если мать решит сохранить беременность, какие планы необходимо составить?

Состояния, не совместимые с жизнью



- Перинатальная диагностика дает семье возможность принять информированное решение
 - Условия прерывания беременности зависят от местных законов и стандартов
- Так как внешние проявления различных состояний могут принимать очень разные формы, то семья может сделать выбор в пользу сохранения беременности до ее естественного разрешения
- Некоторые семьи выбирают сохранение беременности даже при условии, что печальный диагноз подтвержден

Случай 1, продолжение: Мать одиночка, работающая социальным работником, сделала выбор сохранить беременность, но не поддерживать искусственно жизнь ребенка после рождения. После рождения ребенку назначили простогландин E1 для сохранения открытого артериального протока. После целого дня обсуждения других сопутствующих патологий, простогландин E1 давать перестали, рассчитывая на то, что проток закроется и ребенок погибнет от сердечной недостаточности как результата аортального стеноза и гипоплазии дуги аорты.

- ✧ Дети не делают того, что вы предполагаете!
- ✧ *Рискованно делать прогнозы на будущее*

Случай 1, продолжение: Через несколько дней после отмены простогландина E1, ребенок продолжал жить и чувствовал себя хорошо, не было ни дистресса, ни одышки. Ребенка начали кормить через назогастральный зонд. Через неделю хорошее самочувствие сохранялось, и речь зашла о выписке домой.

- Специалисты по паллиативной помощи встречались с матерью во время беременности и наблюдали ребенка с рождения, совместно с неонатологами и кардиологами
- После выписки мать и ребенка специалисты по паллиативной помощи наблюдали на дому
- Было подписано заявление о неоказании ребенку реанимационных мероприятий, так как и родители, и медики понимали, что заболевание ребенка скорее всего приведет к смерти

Состояния, не совместимые с жизнью



- У детей сложнее предсказать течение заболевания, чем у взрослых
 - Дети сильнее держатся за жизнь
- Родители всегда сохраняют надежду на лучшее, независимо от того, насколько плох прогноз врачей
 - “Мы молимся о чуде”
 - Это может закончиться еще большим разочарованием
- Самое важное: Семьи очень ценят то время, что отведено их ребенку
 - В условиях больницы, врачи могут испытывать негативные эмоции и нетерпение, так как у них нет возможности «делать что-то», и семья чувствует это нетерпение

Случай 1, продолжение: В возрасте 6 недель, ребенок чувствовал себя нормально, питание переносил хорошо. В 3 месяца кардиолог назначил фуросемид через назогастральный зонд; начали обсуждать вопросы о закрытии сердечных дефектов.

Что вы посоветуете матери?

- ✧ *Настаивать на дефектов строения сердца и аорты?*
- ✧ *Кто должен оплатить операции?*
- ✧ *Должны ли тратиться деньги налогоплательщиков на жизнь, которая не будет долгой?*
- ✧ *Что еще можно сделать для этого ребенка?*

Случай 1, продолжение: Строение дуги аорты и клапана были восстановлены, ребенок перенес операцию хорошо в возрасте 7 месяцев

- В настоящее время в США и Великобритании проводят корректирующие паллиативные операции на сердце, даже у детей с коротким прогнозом жизни, с целью улучшения качества жизни
- Многие дети с подобными заболеваниями находятся на длительном ИВЛ, когда неинвазивная искусственная вентиляция с постоянным положительным давлением становится недостаточной
- В большинстве случаев, решение родителей является определяющим
- Если бы семье самой пришлось оплачивать лечение, отказались бы они от него?

Attitudes of Neonatologists Toward Delivery Room Management of Confirmed Trisomy 18: Potential Factors Influencing a Changing Dynamic

Melanie P. McGraw, MD, Jeffrey M. Perlman, MB

Pediatrics 2008; 121:1106–1110

(10)

Взгляд неонатологов на лечение детей с подтвержденной трисомией-18 в родильном отделении:

Факторы, влияющие на изменение подхода к лечению

Педиатрия, 2008; 212:1106-1110

- 44% оказали бы ребенку реанимационные мероприятия
 - Желание матери (70%)
 - Состояние и внешний вид ребенка в род.зале (46%)
 - Законодательство (25%)
- Критерии, определяющие решение
 - Точность диагноза (вы уверены в диагнозе?)
 - Уверенность в прогнозе (вы уверены в том, каким будет состояние ребенка?)
 - Что лучше для ребенка?

Что поддерживает надежду - полное раскрытие диагноза?

11

- Сообщите семье, что вы будете делать для ребенка, а не что вы не будете
- Пациенты хотят, чтобы врач
 - Обладал знаниями и был реалистичным,
 - Предлагал самое современное лечение (90%) (обозначил цели, последовательность действий, не поддерживал иллюзии, отрицание ситуации и не говорил чего НЕ делать)
 - Уверил, что не будет больно (87%).
 - Дал возможность задать вопросы
- Пациенты/семьи теряют надежду, когда:
 - Врач нервничает или видно, что ему некомфортно (91%)
 - Дает неполные сведения о прогнозе (87%)
 - Использует непонятные, завуалированные фразы (82%)
 - × Журнал клинической онкологии 2005;23:1278-1288. 126 пациентов с метастатическим раком, взаимодействовавшие с 30 онкологами.
- Сосредоточьтесь на том, чтобы прийти к решению, руководствуясь ценностями семьи, а не словами самых активных ее членов
 - × Журнал терапии критических состояний 2006;21: 294-304. 51 случай взаимодействия семей с врачами в отделениях интенсивной терапии 4-х госпиталей

Моральные и юридические основы выбора поддерживающего лечения



- Родители не в праве лишать своих детей эффективного стандартизированного лечения
- Нет никакой этической разницы между тем, чтобы:
 - Прекратить лечение
 - Не начать лечение
 - Начать для пробы, а затем прекратить, если нет эффекта
- Индивидуумы, которые не могут самостоятельно принимать решения (младенцы), не теряют права на лечение
- Кормление через зонд проводится для поддержания жизни

месяцев доставлен в реанимацию поздней зимой: тахипонэ, беспокойство, риноррея. Анализы подтверждают респираторно-синцитиальный вирус и повышенное содержание CO_2 в крови. Проведена интубация, ребенок помещен в отделение интенсивной терапии для поддерживающего лечения.

- *Через 7-10 дней предполагается экстубация*
- *При наличии поддерживающей терапии ожидается полное выздоровление*

Случай 2, продолжение: Обильные выделения из носа прекратились в течение 10 дней; однако, экстубация не удалась, так как непосредственно после извлечения трубки концентрация углекислого газа в крови снова повысилась, а на лице ребенка появилось испуганное беспокойное выражение. Консервативные меры не дали результата, и ребенка снова интубировали, после чего симптомы исчезли.

- Физикальное обследование выявило умеренную гипотонию и арефлексию -> консультация невролога, по итогам электромиографии - спинальная мышечная атрофия 1 типа
- С семьей обсудили состояние ребенка
- Через 5 дней ребенка успешно экстубировали
- С семьей обсудили следующие шаги; была предложена паллиативная помощь

Работа с семьей



- Отношение к смерти, когда мы говорим о детях, отличается от такового для взрослых пациентов
- Общество и работники здравоохранения тяжело реагируют на наличие у ребенка смертельного заболевания
- Семья обычно ищет варианты лечения
- Специалисты по паллиативной помощи – помощники семьи
 - Оказывают помощь в принятии решений
 - Разъясняют, что имеют в виду их коллеги-медики
- Семья еще не потеряла ребенка, но уже испытывает горе

Случай 2, продолжение: Ребенок чувствовал себя хорошо, и был выписан домой через несколько дней

- Было выдано направление к районным специалистам по паллиативной помощи
- Был составлен план, согласно предполагаемому прогрессированию заболевания -> “вводное” обсуждение отказа от реанимационных мероприятий
- Выездная служба поддерживала семью на дому
- Ребенок чувствовал себя хорошо, выглядел хорошо, питался, хорошо прибавлял в весе
- Выездная служба навещала ребенка на дому еженедельно
- Был сделан фокус на запоминание тех моментов, что семья провела с ребенком

Случай 2, продолжение: Через несколько месяцев у ребенка начались проблемы с дыханием, он аспирировал еду. Ребенка перевели в реанимационное отделение, где рекомендовали интубацию. Решение по поводу реанимационных мероприятий не принято.

- Семья не готова к потере ребенка => в реанимационном отделении провели интубацию
- Ребенка перевели в перинатальное отделение интенсивной терапии
- Консультация специалистов по паллиативной помощи
- Семья надеялась, что со временем ребенка экстубируют
- Обсуждение с семьей вариантов развития событий, составление плана действий; семья задавала вопросы о возможности трахеостомии и ИВЛ на дому

Работа с семьей



- Чаще всего общество одобряет решение семьи, принятое в «интересах ребенка»
- Возможность самостоятельного принятия решения формируется по мере созревания личности
- Принято мнение, что в принципе, дети старшего возраста должны быть вовлечены в принятие решений, в той мере, в которой они могут понимать происходящее и участвовать в ситуации

Работа с семьей



- Родители обычно настаивают на тех лечебных мероприятиях для своих детей, от которых сами бы отказались
- Контроль симптомов у ребенка всегда осуществляется через кого-то
 - Ребенку нужен родитель или ухаживающий, чтобы давать лекарства
 - Родитель не испытывает боли от проводимых процедур
 - Родителю больно смотреть как страдает его ребенок, и больно думать о предстоящей потере
 - Ребенку приходится переносить боль без понимания зачем
- Желания ребенка должны приниматься во внимание, учитывая его развитие и понимание происходящего

Случай 2, продолжение: Аспирационная пневмония разрешилась через несколько дней и ребенок был готов к экстубации. Семья понимала, что в этот раз состояние ребенка хуже, чем в прошлую госпитализацию.

- Продолжалось обсуждение рисков/пользы от трахеостомии, к примеру, продление жизни, в то время как жизненные функции отключаются
- Мама спрашивала: «Это не будет жестоким с нашей стороны – сделать с ним такое?»
- Отец отвечал: «Как ты можешь просто оставить его умирать? Это же твой сын!»

Работа с семьей

- Мнение родителей часто отличается от того, что в «интересах ребенка»
- Специалисты по паллиативной помощи помогают семье принять обдуманное решение и правильно расставить приоритеты (но они не настаивают на своем мнении)
 - Семьи приходят к нам, чтобы мы поделились с ними опытом, знаниями, мудростью и советом, но решение всегда остается за ними
- Разговаривая с семьей, говорите о том, что хотите до них донести, в 3-ем лице, такой способ подачи информации менее пугающий
 - “...некоторые семьи решают так_____, другие семьи решают по-другому_____”

Случай 2, продолжение: Ребенок выписан домой под наблюдение выездной службы. С семьей продолжается обсуждение отказа от реанимационных мероприятий и действия в случае неотложного состояния

- Обеспечить контроль симптомов для обеспечения хорошего самочувствия
 - Кислород*
 - Опиаты/Бензодиазепины*
 - Гликопирролат (для уменьшения секреции)*
- Планирование действий для различных ситуаций, которые будут иметь место
- Обсудить план похорон

Случай 2, продолжение: В одну из ночей дыхание ребенка существенно ухудшилось

- Следует ли направить ребенка в больницу?
- Следует ли назначать какие-то препараты?
- Кому должна звонить семья?

Случай 2, продолжение: В одну из ночей дыхание ребенка существенно ухудшилось. Родители позвонили по круглосуточному телефону паллиативной медсестре, которая посоветовала дать морфин в каплях через назогастральный зонд. Состояние ребенка улучшилось через 30 минут. Медсестра приехала на дом -> в течение ночи морфин давали еще 2 раза. Поздним утром ребенок умер.

- *Священник и социальный работник помогли семье с организацией*
- *Выездная службу пригласили присутствовать на похоронах*

Облегчение симптомов в терминальной стадии болезни

- В конце жизни ребенка семье нужна поддержка работников хосписа
- Допустимо давать морфин с целью обеспечить комфорт, даже при условии, что его назначение может угнетать дыхание и приближать смерть
 - Цель – обеспечить комфорт. Угнетение дыхания – это нежелательный побочный эффект
 - **«Двойственная истина»:** У лекарственных препаратов есть их основное действие и нежелательные побочные эффекты. Морфин снимает боль, но угнетает дыхание. Мы закрываем глаза на угнетение дыхания, чтобы добиться обезболивания
- Обеспечение комфорта человеку – это то, к чему мы стремимся, но искусственное продление жизни ни к чему



Случай 3: Беременность протекала без осложнений и закончилась преждевременными родами, в родах у ребенка замедлился пульс, и не возвращался к норме. Была выявлена отслойка плаценты, и выполнено экстренное кесарево сечение. Ребенок родился с оценками 2, 3, 5 по шкале Апгар. В родовом зале ребенку были оказаны реанимационные мероприятия, после чего его немедленно перевели в неонатальное отделение интенсивной терапии. Судороги, развившиеся в первые 12 часов жизни, купировались фенобарбиталом

- *Иногда плохие вещи случаются, и мы не можем их предугадать.*

Случай 3, продолжение: Ребенку не становилось лучше, ЭКГ с грубыми патологиями, МРТ головы выявили диффузные гипоксико-ишемические поражения с неблагоприятным прогнозом. Неврологи и неонатологи посоветовали не продолжать искусственное поддержание жизни => семья просила немного времени и молилась о чуде

- Непредвиденные, фатальные заболевания у детей сложно пережить, так как нет времени подготовиться
- Дети с глубоким поражением ЦНС или врожденными состояниями, несовместимыми с жизнью, внешне выглядят также, как обычный спящий ребенок

Случай 3, продолжение. у ребенка развился несахарный диабет. После обсуждения с семьей, была проведена экстубация, жидкости капали внутривенно, медикаменты давались энтерально, было принято решение о непроведении реанимационных мероприятий. Ребенок дышал самостоятельно; он оставался в неонатальном отделении интенсивной терапии, где семья доверяла медсестринскому персоналу.

- Приготовления к тому, чтобы прекратить искусственное поддержание жизни, должны включать план контроля за симптомами, а также план поддержки семьи И медсестринского персонала до смерти ребенка

Случай 3, продолжение: У ребенка наблюдалось постепенное снижение жизненных функций и он умер через 10 дней после экстубации

- В подобных случаях надлежит обеспечить контроль симптомов, назначить медикаменты уменьшающие секрецию и седативные/анальгетики по необходимости
- Помимо устранения беспокоящих пациента симптомов, мы стараемся, чтобы у родителей и персонала клиники остались умиротворенные воспоминания
- В данном случае, как и во всех случаях оказания паллиативной помощи, следует взвешивать ожидаемые и побочные эффекты лечения

Выводы



- Команда специалистов по паллиативной помощи всегда планирует свои действия и согласует их с принципами биоэтики
- Помогает семье принять трудные решения
 - Объясняет, что говорят медики других специальностей (переводят с медицинского языка на русский)
- Защищают право ребенка на комфорт и достоинство
- Выполняют роль «совести» медицинской системы
- Не настаивают на своём мнении/ценностях, но направляют действия и решения семьи путем спокойного и честного обсуждения
- Не продлевают искусственно жизнь, но и не приближают смерть



Декларация общества ICPCN, принятая на конференции в Мумбае в 2014 году

(Международная Организация Детской Паллиативной Помощи)

- Мы считаем, что все дети (новорожденные, дети и подростки) имеют право на лучшее качество жизни. Если они заболевают и их болезнь несовместима с жизнью, они имеют право на высококачественную паллиативную помощь (ПП), удовлетворяющую их потребностям
- Мы считаем, что эвтаназия – не является частью детской ПП и не является альтернативой ПП. Мы должны работать для обеспечения доступной детской ПП по всему миру, включая обязательное обеспечение адекватного обезболивания и контроля симптомов
- Мы призываем все государства изменить жизнь детей путем развития детской ПП, в особенности мы призываем правительство Бельгии пересмотреть их решение о легализации детской эвтаназии
- Мы призываем:
 - Обеспечить детям доступ к ПП в рамках системы здравоохранения
 - Обеспечить доступ к адекватному обезболиванию и контролю симптомов (включая медикаментозное лечение) всем детям
 - Оказывать поддержку детям и их семьям и помогать им сохранять хорошее качество жизни так долго, как это возможно