



фонд помощи
хосписам

Вера

H. Dunn. *Hard Choices for Loving People: CPR, Feeding Tubes, Palliative Care, Comfort Measures, and the Patient with a Serious Illness*, 6th Edition. Naples, FL: Quality of Life Publishing Co.; 2016.

Авторские права (2016) принадлежат Хэнку Данну (www.hankdunn.com).
Перепечатано с разрешения издателя. Все права защищены. Никакая часть этой публикации не может воспроизводиться без предварительного разрешения.
Опубликовано издательством Quality of Life Publishing Co., Неаполь, штат Флорида, США. 1-877-513-0099, info@qolpublishing.com

Хэнк Дани

Трудные решения для любящих людей

О выборе методов лечения
тяжелобольных пациентов



фонд помощи
хосписам

Вера

Москва — 2021

УДК 616-08-039.75

ББК 55.6

Д17

Данн Х.

Д17 Трудные решения для любящих людей: О выборе методов лечения тяжело-больных пациентов / пер. с англ.: Д. И. Коломацкий, С. С. Волосова. — М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2021. — 120 с.

Медицинский редактор — Д. Ю. Ситникова, врач по паллиативной медицинской помощи, руководитель отдела развития персонала ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы».

Переводчики — Д. И. Коломацкий (текст «Об авторе», введение, главы 1–3, текст «Сдаюсь, отпускаю, принимаю» из главы 5), С. С. Волосова (главы 4–5);
переводчик-редактор — В. В. Ерохина.

Книга «Трудные решения для любящих людей» написана капелланом из США Хэнком Данном, чтобы поддержать тех, перед кем встает очень непростой выбор: продолжать или нет терапию, искусственно продлевающую жизнь неизлечимо больного человека. И, хотя автор описывает опыт своей работы в американских медицинских организациях, многие поднятые им темы актуальны для людей по всему миру, — неслучайно книга несколько раз переиздавалась в США, была переведена на испанский, китайский и японский языки.

Как понять, что лечение больше не приносит пациенту пользы, но лишь продлевает страдания? Когда наступает время переходить от терапии, направленной на борьбу с болезнью, к паллиативной помощи, главной целью которой является поддержание качества жизни болеющего человека? Хэнк Данн помогает тяжелобольным людям и их близким найти ответы, не навязывая свою точку зрения.

В книге рассматриваются различные методы искусственно продлевающей жизнь терапии: применение зондов для кормления, использование аппаратов искусственной вентиляции легких, кардиостимуляторов и дефибрилляторов, диализ и прочее. Автор подробно объясняет, в чем суть хосписной помощи и что такое симптоматическое лечение. Он приводит примеры из своего многолетнего опыта общения с пациентами хосписов, больниц и домов престарелых и показывает, что, приняв неизлечимую болезнь, можно жить полной жизнью в мире и любви со своими близкими.

Книга предназначена для тяжелобольных людей и их родных, но, безусловно, будет полезна медицинским работникам, а также священнослужителям.

Издание распространяется на некоммерческой основе.

Книга издана при поддержке Фонда Тимченко.

ISBN 978-0-9972612-0-2 (амер.)

© Х. Данн, 2016

© Издание на территории России.

Благотворительный фонд помощи
хосписам «Вера», 2021

Об авторе

Хэнк Данн — капеллан из США, помогает умирающим пациентам и членам их семей с 1983 года.

Окончил университет Флориды, получил степень магистра богословия в Южной баптистской богословской семинарии в Луисвилле (штат Кентукки).

Служил в разных медицинских организациях, в том числе в доме сестринского ухода в Фэрфаксе и в хосписе Северной Виргинии. Возглавлял отделение Ассоциации Альцгеймера в Северной Виргинии. Был членом комитета по этике больницы в Рестоне и консультативного совета духовенства в больнице округа Лаудон. Является капелланом в больнице округа Лаудон и в психиатрической клинике для взрослых в том же округе. В течение нескольких лет был волонтером в Доме Иосифа — приюте для неизлечимо больных людей, ранее живших на улице. Кроме того, являлся помощником пастора в баптистской церкви города Виенна.

Часто выступает с докладами на различные темы, связанные с умиранием. Любит активный отдых.

Оглавление

Предисловие медицинского редактора...	11
---------------------------------------	----

Введение.....	13
• Цели лечения.....	16

Глава 1. Сердечно-легочная реанимация..	21
---	----

• Эффективность СЛР.....	22
• Риски, связанные с СЛР.....	23
• СЛР в домах сестринского ухода, домах престарелых и учреж- дениях по уходу за людьми с деменцией.....	23
• СЛР и пациенты с тяжелыми заболеваниями.....	25
• СЛР и дети.....	26
• СЛР проводится по умолчанию.....	26

Глава 2. Зонды для кормления: искус- ственное питание и гидратация.....	29
--	----

• Плюсы искусственного питания.....	30
• Искусственное питание пациентов в вегетативном состоянии.....	30
• Осложнения при искусственном питании.....	31
• Аргументы в пользу искусственного питания, актуальные в большинстве случаев.....	32
• Аргументы против искусственного питания, актуальные в не- которых случаях.....	33
• Внутривенная гидратация.....	35
• Приведет ли прекращение искусственного питания или из- начальный отказ от него к мучительной смерти?.....	36
• Разница между прекращением искусственного питания и изначальным отказом от него.....	38
• Искусственное питание и пациенты с деменцией.....	39
• Искусственное питание и дети.....	42
• Ограниченное по времени пробное лечение.....	43

Глава 3. Лечение — иногда, комфорт — всегда.....45

- Паллиативная помощь.....46
 - Сотрудничество между пациентом, членами его семьи и специалистами.....47
 - Что может дать паллиативная помощь.....48
- Хосписная помощь.....49
 - Что такое хоспис?.....49
 - Цели лечения на последнем этапе жизни.....52
 - Что такое симптоматическое лечение?.....54
 - От каких видов лечения можно отказаться?.....55
 - Каким пациентам может быть показано исключительно симптоматическое лечение? Когда можно сказать, что для этого пришло время?.....56
 - Исключительно симптоматическое лечение и деменция (например, болезнь Альцгеймера) в терминальной стадии.....58
 - Исключительно симптоматическое лечение и дети.....58
 - Переход от борьбы с болезнью к исключительно симптоматическому лечению.....60

Глава 4. Варианты лечения, требующие обсуждения. Помощь в принятии решений.....61

- Варианты лечения: госпитализация.....62
- Варианты лечения: использование аппаратов ИВЛ.....64
- Варианты лечения: диализ.....67
- Варианты лечения: антибиотики.....70
- Варианты лечения: кардиостимуляторы и дефибрилляторы.....71
- Варианты лечения: обезболивание.....74
- Что делать: помощь в принятии решений.....76
 - Обсудите вопросы.....76
 - Примите осознанное решение.....76
 - Подумайте об оформлении заблаговременного распоряжения.....78

• Обсудите с доктором Распоряжение врача об искусственном поддержании жизни.....	81
• Вопросы, которые помогают принять решение.....	81
• Помощь в принятии решений, связанных с окончанием жизни.....	83

Глава 5. Путь к принятию: эмоциональные и духовные аспекты.....85

• Точка зрения капеллана.....	86
• Мое мнение о САР.....	86
• Мое мнение об искусственном питании и гидратации.....	87
• Мое мнение о госпитализации.....	93
• Мое мнение о хосписах и об исключительно симптоматическом лечении.....	94
• Первые шаги к принятию.....	95
• Изменение плана лечения.....	95
• Слова, которые можно сказать больному человеку.....	97
• Эмоциональная природа выбора: лечение не того пациента.....	98
• Могу ли я отпустить человека и принять его смерть?.....	99
• Отпускать на протяжении всей жизни.....	101
• Некоторые религиозные вопросы.....	104
• Духовная природа выбора.....	106
• Сдаваться, отпускать и принимать.....	108
• Смертельный исход — не худший исход.....	111

Примечания.....115

Предисловие медицинского редактора

Книга «Трудные решения для любящих людей» впервые была опубликована в США в 1990 году. Ко времени выхода 6-го издания (2016) общий тираж книги составил 3,8 млн экземпляров, в их числе — переводы на испанский, китайский, японский языки. Перед вами первое издание на русском. Хотя книга написана на основе американского опыта помощи тяжелобольным пациентам и в ней говорится о системе здравоохранения США, интерес к этому изданию в мире не удивителен: темы, которые затрагивает автор, универсальны. Это вопросы жизни и смерти, с которыми сталкиваются неизлечимо больные люди, их близкие и медицинские работники, независимо от их культуры, религии и языка. Безусловно, не вся информация будет актуальна для читателя, получающего медицинскую помощь в России, поэтому мы дополнили русский перевод комментариями и примечаниями.

Также хочется обратить внимание читателей на то, что автор книги Хэнк Дани — капеллан. Капелланами называют духовных лиц, которые служат в тюрьмах, в образовательных и медицинских учреждениях. В США, чтобы стать капелланом в сфере здравоохранения, необ-

ходимо получить ученую степень в области богословия (не ниже степени магистра) и пройти специальную обучающую программу. Только после этого священнослужитель может начать выполнять свои обязанности — оказывать эмоциональную и духовную поддержку пациентам и их близким, независимо от того, каких религиозных взглядов они придерживаются. И хотя капеллан не является медицинским работником, он как никто другой понимает, что чувствуют тяжелобольные люди и их близкие, как трудно им бывает выбрать, продолжать или нет терапию, искусственно продлевающую жизнь.

Хэнк Данн служил в разных медицинских организациях, в том числе хосписе и доме сестринского ухода, почти 40 лет, в своей книге он опирается на личный опыт и ссылается на многочисленные медицинские исследования, список которых приводится в конце книги.

Одна из заповедей российского хосписного движения гласит: «Нельзя торопить смерть, но и нельзя искусственно продлевать жизнь». Автор книги не навязывает читателям ответов на непростые вопросы, он предлагает подумать о том, в какой момент качество жизни неизлечимо больного человека должно стать важнее ее продолжительности и для близких пациента, и для медиков.

Введение

В день, когда Мэйбл исполнилось 102 года, я навестил ее в доме сестринского ухода и поинтересовался, в чем же состоит секрет долголетия. Поскольку Мейбл была замужем за священником, я ожидал какого-нибудь благочестивого ответа вроде «жить по совести» или «просто довериться Господу». Но она была слишком мудра для такого.

— Мэйбл, как дожить до 102 лет?

— Продолжай дышать и все! — ответила она тут же.

Ах, если бы это было так просто. Хотим жить дальше — «просто продолжаем дышать». А если нет надежды вылечиться, можно «просто перестать дышать». В реальности у больных, которые приближаются к концу своей жизни после длительного ухудшения состояния, все не так просто.

Большую часть жизни нам достаточно легко даются медицинские решения. Мы заболеваем. Врач назначает лечение. Поскольку его предписания определенно пойдут нам на пользу, мы придерживаемся плана лечения — и возвращаемся к прежнему состоянию. Но, когда здоровье необратимо слабеет, приходится принимать все более сложные решения. Пациенты, страдающие от многочисленных заболеваний и нуждающиеся в постоянном уходе (например, постояльцы домов сестринского ухода) или находящиеся в терминальной стадии болезни, часто сталкиваются с крайне трудным выбором.

Пациентам с тяжелыми или хроническими заболеваниями некоторые медицинские процедуры едва ли принесут серьезную пользу. В то же время они могут быть весьма болезненными или усугубить тяжелое состояние больного.

Это усложняет выбор лечебной тактики, поскольку нужно постоянно оценивать как потенциальную пользу того или иного плана лечения, так и его возможные неприятные последствия. Иногда люди приходят к выводу, что эти негативные эффекты перевешивают любую возможную пользу, и отказываются от определенных процедур. Другие же считают, что даже небольшое возможное улучшение компенсирует все недостатки лечения.

Современные поколения впервые сталкиваются с необходимостью принимать столь сложные решения, связанные с продлением жизни неизлечимо больного человека. Существующие сегодня медицинские технологии: применение аппаратов искусственной вентиляции легких (ИВЛ), установка гастростомической трубки и сердечно-легочная реанимация (СЛР) — в некоторых случаях значительно повышают шансы пережить серьезную аварию, инфаркт миокарда или инсульт.

Однако неуклонно ухудшающееся состояние здоровья пациента, который страдает от многочисленных хро-

***Очень важно,
чтобы пациенты
и их близкие
обсуждали необходимость продлевающего жизнь
лечения.***

нических заболеваний или находится в терминальной стадии болезни, не оставляет ему в отличие от обычного больного серьезных шансов на выживание. Поэтому тяжелобольные пациенты и их близкие обязательно должны обсуждать необходимость искусственно продлевающего жизнь лечения.

Эта книга написана, чтобы помочь пациентам и их близким, которые сталкиваются с необходимостью принимать трудные решения, получая услуги здраво-

охранения и принимая участие в процессе лечения. И прежде всего — чтобы предоставить необходимую информацию и помочь сделать осознанный выбор.

Четыре самые распространенные дилеммы

Сложнейшие ситуации выбора лечения, с которыми чаще всего сталкиваются больные и их близкие, можно кратко представить в виде четырех вопросов [1]:

1. Нужно ли проводить реанимационные мероприятия? (См. с. 21–28.)
2. Следует ли использовать искусственное питание и гидратацию (зонд для кормления)? (См. с. 29–44.)
3. Перевозить ли пациента с места его проживания в больницу? (См. с. 62–64.)
4. Не пора ли перейти от борьбы с болезнью к хосписной помощи и исключительно симптоматическому лечению? (См. с. 49–61.)

Помимо этих четырех наиболее распространенных вопросов в книге будет уделено внимание паллиативной помощи, использованию аппаратов ИВЛ, диализу, приему антибиотиков, применению кардиостимуляторов, имплантируемых дефибрилляторов и обезболиванию. Мы рассмотрим, как данные виды лечения переносятся разными пациентами, в том числе детьми или страдающими деменцией (в частности, болезнью Альцгеймера). После изучения этой небольшой книги вы, возможно, захотите обсудить ее содержание с членами семьи и врачом.

Хотя я опираюсь на медицинские исследования и собственный профессиональный опыт, я могу лишь предложить основные варианты лечения. Я рекомендую обсудить доступные методы лечения с вашим врачом и другими ме-

медицинскими работниками, знакомыми с данным конкретным случаем. Ситуации, с которыми я сталкивался, могут отличаться от вашего положения дел. Все истории, которыми я делюсь в этой книге, реальны, но в ряде случаев я изменил имена, чтобы не нарушить неприкосновенность частной жизни.

Цели лечения

Прежде чем думать о потенциально продлевающих жизнь процедурах, следует определиться с целью лечения [2]. **Спросите себя: «Какого результата разумно ожидать от лечения, учитывая состояние пациента в настоящее время?»** После того как пациент (или его законный представитель) вместе с врачами решит, в чем состоит цель терапии, врачи смогут предложить способы достижения этой цели. Существуют три цели лечения:

1. **Выздоровление.** Сегодня почти вся медицинская помощь направлена на профилактику или излечение заболеваний. Мы заболеваем, врач прописывает лечение, мы выздоравливаем.
2. **Стабилизация состояния.** Многие заболевания невозможно вылечить, но терапия может стабилизировать состояние пациента — то есть на время остановить прогрессирование болезни. Диабет неизлечим, но пациент может получать инъекции инсулина на протяжении всей жизни и поддерживать вполне приемлемое состояние организма. Я знал пациентов, чьи серьезные проблемы с почками вынуждали их три раза в неделю ездить в местную больницу на диализ. Такая терапия может считаться уместной, хотя надежды на выздоровление она не дает.

Я знал 32-летнего мужчину с мышечной дистрофией, который дышал с помощью аппарата ИВЛ. Этот человек пользовался компьютером с голосовым управлением, был ярким спортивным болельщиком и обладал отличным чувством юмора. Лечение, которое он получал, не могло устранить болезнь, но его организм функционировал на приемлемом для него уровне.

3. Подготовка к спокойной и достойной смерти. Это хосписная помощь или переход к исключительно симптоматической терапии*. Все упомянутые выше пациенты, находившиеся на диализе, в какой-то момент решили, что терапия больше не дает им приемлемого качества жизни, и лечение было прекращено. Каждый из них вскоре умер, получая помощь, необходимую для поддержания комфортного состояния больного. Подготовка к спокойной и достойной смерти — это отклонение от целей, на которые сегодня зачастую ориентируются при оказании медицинской помощи. Это не согласуется с тем, чему в большинстве случаев учат наших терапевтов. Это идет вразрез с миссией наших больниц, которые существуют прежде всего для того, чтобы вылечивать пациентов.

Иногда перечисленные выше цели можно сочетать. Нередко доводилось видеть, как люди на последней стадии рака решали готовиться к спокойной и достойной смерти, но предпочитали принимать антибиотики, чтобы выле-

* В России нет разделения методов медицинского лечения пациента в конце жизни на паллиативную помощь, хосписную помощь и симптоматическую терапию. Весь комплекс мер, которые направлены на улучшение качества жизни неизлечимо больных пациентов, в том числе на облегчение боли и других тягостных симптомов заболевания, в нашей стране называется паллиативной помощью. Она включает медицинские вмешательства, психологическую поддержку пациентов и уход за ними. *Здесь и далее в сносках под звездочкой / звездочками, за исключением особо обозначенных случаев, приводятся комментарии медицинского редактора.*

чить пневмонию. Другие же в подобных обстоятельствах отказывались даже от приема антибиотиков.

Цели часто пересматриваются в зависимости от изменения состояния пациента. Как-то я спросил мужчину, подключенного к аппарату ИВЛ, при каком условии он хотел бы, чтобы врачи отключили аппарат* и позволили ему умереть естественной смертью. Он сказал: «Когда я буду как мой сосед, который ни на что не реагирует».

Один из возможных способов узнать, позволяет ли выбранная терапия добиться желаемого результата, — попробовать применить ее в течение недолгого времени. Больные могут испытать определенные методы лечения, чтобы попытаться улучшить или стабилизировать состояние, а через какое-то время оценить результаты (см. раздел «Ограниченное по времени пробное лечение», с. 43–44).

Я помню свое первое лето в качестве капеллана** при хосписе: тогда я еще раз отчетливо осознал, как важно определиться с целью терапии, прежде чем выбирать лечение. В пятницу у нас появилась новая пациентка. К следующему понедельнику у меня в голосовой почте уже обнаружилось два срочных сообщения — от медсестры и соцработника. Говорилось в сообщениях примерно следующее: «Хэнк, у нас новая пациентка, которая вот-вот умрет, а ее дочь хочет, чтобы мы сделали все что можем, чтобы спасти ее, включая САР и ИВЛ. Вы можете помочь?»

* В России запрещено отключать пациента от аппарата ИВЛ, если это может привести к смерти человека. Подобное действие может быть приравнено к эвтаназии, которая в нашей стране запрещена в соответствии со статьей 45 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (редакция от 31.07.2020).

** Капелланами называют духовных лиц, который служат в тюрьмах, школах, военных учреждениях, больницах и других медицинских организациях. В США, чтобы стать капелланом в сфере здравоохранения, необходимо получить ученую степень в области богословия (не ниже степени магистра) и пройти специальную обучающую программу. Капеллан оказывает помощь всем нуждающимся, независимо от их религиозной принадлежности.

Пациентка действительно была очень больна: ей явно оставалось жить не больше недели, причем вне зависимости от выбора лечения. Она полностью зависела от своей дочери. Совсем недавно она была выписана из больницы, когда врачам удалось отсоединить ее от аппарата ИВЛ. Однако она все еще получала питание через гастростомическую трубку.

Когда я добрался до их дома, пациентка сидела в кресле с откидной спинкой посреди гостиной. Она не могла говорить и шевелить руками, но слушала и явно понимала, что происходит. Уходя, я попросил дочь выйти со мной к машине: хотел дать ей эту книгу. Воспользовавшись возможностью, я попытался убедить ее не предпринимать героических усилий по спасению матери, которая уже была очень слаба.

Мы немного поговорили, и дочь сказала мне в слезах: «Я просто хочу, чтобы мама спокойно умерла здесь, дома». Я сказал: «В этом мы можем вам помочь, но “дать спокойно умереть” не означает вызывать скорую помощь или подключать маму к аппаратам».

Я уехал. Через несколько часов мне позвонила сама дочь и спросила: «Если извлечь зонд для кормления, через какое время человек умрет?» Я дал ответ, исходя из своего опыта, и заверил женщину, что ее матери обеспечат комфорт, если дочь решит прекратить кормление.

Я не упоминал прежде о прекращении искусственного кормления. Она сама сформулировала цель: «Я просто хочу, чтобы мама спокойно умерла здесь, дома». И, как только цель была поставлена, женщине стало ясно, что делать дальше. После этого ей могла прийти в голову мысль, что зонд для кормления не очень сочетается с идеей спокойной смерти. В конечном счете ей не пришлось принимать это решение, потому что ее мать спокойно умерла дома три дня спустя.

Уже почти четыре десятилетия я прослужил как капеллан в доме сестринского ухода, хосписе и больнице. Я был у постели многих тяжелобольных людей. Я обсуждал решения такого рода с их близкими, стоя в коридоре у дверей палаты. Информация, приведенная в этой книге, почерпнута не только из научных исследований, но и из моего собственного опыта.

Я убежден, что «трудные решения» являются таковыми не

***На самом деле
«трудные решения»
являются таковы-
ми не из-за медицин-
ских, юридических,
этических или нрав-
ственных вопросов.
По-настоящему
трудными оказы-
ваются эмоцио-
нальные и духовные
испытания.***

из-за медицинских, юридических, этических или нравственных вопросов. По-настоящему трудными оказываются эмоциональные и духовные испытания. Людям тяжело принять ситуацию и отпустить человека. Такие решения принимаются не только головой, но и сердцем.

В главе 5 я расскажу о своем видении этой проблемы, в особенности ее духовных и эмоциональных аспектов (см. с. 85–114).

Ссылки на научные исследования, связанные с рассматриваемыми в книге темами, приводятся в конце книги (с. 115–119). Ссылки на произведения в электронном виде можно найти на странице: www.hankdunn.com/references.

Глава 1

Сердечно-легочная реанимация

В этой главе вы найдете ответы на следующие вопросы:

- Как часто удается запустить остановившееся сердце?
- Можно ли заранее сказать, у каких пациентов сердечно-легочная реанимация (СЛР) скорее всего не принесет результата?
- Как пациент может выразить свою волю, если он против СЛР?

В 1960-х годах врачи-исследователи разработали метод спасения людей, которых настигла внезапная смерть. Метод получил название сердечно-легочной реанимации. СЛР применяется, когда у человека останавливается сердце и / или дыхание. Обычно тот, кто оказывает первую помощь, нажимает на грудину руками, оказывая давление на сердце, и делает искусственное дыхание рот в рот, наполняя легкие пострадавшего воздухом. На сегодняшний день искусственное дыхание считается необязательным [3]*. Каждый год благодаря СЛР удается спасти тысячи жизней.

Изначально к СЛР прибегали в ситуациях, когда смерть наступала в результате несчастного случая (например, при утоплении или ударе электрическим током), либо когда у здорового (в остальном) человека случался инфаркт мио-

* Один из возможных способов реанимации, который обычно используется людьми без медицинского образования, — выполнение сильных непрерывных надавливаний на грудную клетку без применения искусственного дыхания. Однако реанимационные действия, включающие как надавливание на грудную клетку, так и искусственное дыхание, являются предпочтительными. Реанимация без искусственного дыхания неприемлема при гипоксической внезапной остановке кровообращения (возникает в ситуации утопления, обструкции дыхательных путей инородным телом и др.). См. Рекомендации Европейского совета по реанимации 2015 г.

карда. В некоторых ранних официальных документах даже содержались рекомендации не применять СЛР в определенных ситуациях. **«СЛР не показана в ряде случаев, таких как необратимое заболевание в терминальной стадии, когда смерть является ожидаемой... В этих обстоятельствах реанимация может являться нарушением права человека на достойную смерть» [4].** Сейчас в больницах, домах сестринского ухода и домах престарелых СЛР стала стандартной практикой*. Реанимируют всех пациентов, у которых останавливается дыхание или отказывает сердце, за исключением случаев, когда имеется предписание о запрете СЛР**.

Эффективность СЛР

Если в больнице у пациента останавливается сердце, подается сигнал экстренной ситуации и в палату вызывается специальная реанимационная бригада. Реанимационные мероприятия могут включать в себя СЛР, электрическую дефибрилляцию, инъекции и подключение пациента к аппарату ИВЛ.

Примерно 17% всех пациентов, в отношении которых в больницах проводились реанимационные мероприятия, смогли восстановиться и были выписаны [5]. И хотя мы не можем точно знать, кто восстановится, мы знаем три категории пациентов, которые с большей вероятностью после СЛР НЕ выживут.

* В России реанимация больного не проводится, если у пациента достоверно установлено неизлечимое заболевание и он находится в хосписе или отделении паллиативной помощи.

** В России, согласно статье 66 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (редакция от 31.07.2020), реанимационные мероприятия не проводятся: 1) при состоянии клинической смерти (остановке жизненно важных функций организма человека (кровообращения и дыхания) потенциально обратимого характера на фоне отсутствия признаков смерти мозга) на фоне прогрессирования достоверно установленных неизлечимых заболеваний или неизлечимых последствий острой травмы, несовместимых с жизнью; 2) при наличии признаков биологической смерти человека.

Пациенты с наименьшими шансами на выживание (обычно выживает менее 2%):

- пациенты с коморбидной патологией (имеющие больше одного или двух хронических заболеваний) [6];
- пациенты, нуждающиеся в постоянном уходе или живущие в учреждении долговременного ухода — например, в доме сестринского ухода [7];
- пациенты в терминальной стадии заболевания [6].

Риски, связанные с СЛР

Как и большинство медицинских процедур, СЛР связана с определенными рисками. Хрупкий пациент от сильного давления может получить перелом ребер, повреждение легкого или селезенки. Если пациент был лишен кислорода слишком долго, после реанимации у него будет поврежден мозг. Травма головного мозга может проявляться по-разному: от легких изменений интеллекта и личности до впадения в перманентное состояние минимального сознания («вегетативное состояние», см. с. 31) [8].

Вся эта цепь событий, запускаемая с началом СЛР, может привести к тому, что пациент окажется подключен к аппарату ИВЛ, хотя он, может быть, и не хотел бы этого. Для многих пациентов перспектива существования «на аппаратах» с серьезным повреждением мозга — слишком тяжелая ноша. Наконец, СЛР значительно снижает шансы на спокойную смерть.

СЛР в домах сестринского ухода, домах престарелых и учреждениях по уходу за людьми с деменцией

В домах сестринского ухода реанимационные действия проводятся в отношении примерно 3% пациентов, у которых отказало сердце или остановилось дыхание [9]. В домах

престарелых постоянно дежурят специалисты, обученные приемам СЛР. Если начата СЛР, сотрудники учреждения звонят в службу спасения, на место выезжает бригада скорой помощи. Приехав на место, врачи скорой помощи берут реанимационные мероприятия на себя и продолжают СЛР до тех пор, пока пациент не будет доставлен на ближайшую станцию скорой помощи, где сделают все возможное, чтобы вернуть его к жизни. Меры по спасению человека могут включать продолжение СЛР, электрическую дефибрилляцию или инъекцию медикаментов. Поступивший на станцию скорой помощи пациент может быть подключен к специальным аппаратам, поддерживающим дыхание через эндотрахеальную трубку.

Вызов скорой помощи означает, что для спасения жизни пациента будет сделано все возможное. Нам важно быть уверенными в том, что бригады скорой помощи по месту жительства отреагируют максимально быстро и эффективно, чтобы спасти жизнь человека. Однако исследования о проведении СЛР в домах сестринского ухода показывают: после реанимации выживает не более 2% больных [7].

Почему же СЛР оказывается не очень эффективной медицинской процедурой для подопечных домов сестринского ухода? Дело в том, что у этих людей, зачастую хрупких и ослабленных, обычно наблюдается большинство признаков, формирующих неблагоприятный прогноз выживаемости при СЛР. Подопечные домов сестринского ухода по определению не живут независимо: их здоровье в целом слабо. В большинстве случаев имеются сопутствующие заболевания.

Некоторые спрашивают: «Можно ли попробовать провести СЛР прямо в доме престарелых без транспортировки пациента в реанимацию для более агрессивного лечения?» СЛР не стандартная процедура, и тому есть основания:

пытаясь спасти жизнь пациента, персонал дома престарелых нуждается в любой возможной поддержке со стороны, а обеспечить ее может только бригада скорой помощи. В свою очередь лишь высокопрофессиональные сотрудники станции скорой помощи могут определить тщетность дальнейших попыток вернуть пациента к жизни.

Необходимо помнить, что, когда с началом СЛР цепочка событий запускается, очень трудно остановиться до тех пор, пока не будут предприняты все попытки спасти больного. Если реанимационные мероприятия увенчаются успехом, пациенту придется остаться в больнице для дальнейшего лечения.

СЛР и пациенты с тяжелыми заболеваниями

Некоторым пациентам СЛР может принести пользу. Честная, откровенная беседа с врачом поможет больному оценить потенциальную пользу от СЛР. Однако пациентам с наименьшими шансами на выживание придется признать, что в их случае эта польза будет минимальной.

Как было сказано выше, это касается пациентов с многочисленными заболеваниями, пациентов в терминальной стадии болезни или нуждающихся в постоянном уходе, в том числе тех, кто долгое время живет в доме сестринского ухода, доме престарелых или учреждении по уходу за людьми с деменцией. Принимая решение

Цепь событий, запускаемая с началом СЛР, может привести к тому, что пациент окажется подключен к аппарату ИВЛ, хотя он, может быть, и не хотел бы этого.

о проведении СЛР в случае экстренной ситуации, нужно трезво оценивать факты. Если у пациента, принадлежащего к одной из упомянутых категорий, откажет сердце или остановится дыхание, есть лишь небольшая вероятность того, что сердце снова заработает. А вероятность того, что пациент переживет последующую госпитализацию, еще меньше.

Ухудшение состояния здоровья очень часто сопровождается слабостью, которая значительно уменьшает шансы выжить. Даже если пациент перенесет само событие, из-за которого ему пришлось проводить СЛР, в долгосрочной перспективе шансы пережить терапию крайне малы. Общее состояние больного, по всей вероятности, серьезно ухудшится. Учитывая эти факты, многие предпочитают не проводить СЛР тяжелобольных пациентов. Другие же считают, что СЛР дает хоть какую-то надежду на выживание и нужно предпринять все возможные усилия для спасения жизни человека вне зависимости от его состояния и прогноза.

СЛР и дети

Определенные факторы, снижающие шансы выживания после СЛР любых пациентов, актуальны и для детей. При одновременном поражении ряда органов и систем или при заболевании в терминальной стадии у ребенка будет крайне мало шансов пережить реанимацию. Однако принять решение воздержаться от СЛР в этом случае особенно тяжело и самим врачам, и, конечно, охваченным страхом потери ребенка родителям.

Родитель может думать, что решение отказаться от реанимации означает потерю надежды на будущее ребенка. С медицинским аспектом этого решения могут помочь врачи. Гораздо сложнее принять ситуацию и отпустить ребенка.

СЛР проводится по умолчанию

При поступлении в дом сестринского ухода, дом престарелых, учреждение по уходу за людьми с деменцией или больницу предполагается, что в случае остановки сердца будет проведена СЛР каждого пациента¹. Эта презумпция необходимости СЛР вполне оправданна: любая задержка сильно снижает шансы на успех.

Это означает, что, если пациент предпочитает, чтобы его не реанимировали, врач должен составить предписание, запрещающее проводить СЛР*. Называться оно может по-разному. В англоязычных документах встречаются такие наименования: DNR (do not resuscitate — не реанимировать), DNAR (do not attempt resuscitation — не предпринимать попыток реанимации), AND (allow natural death — позволить умереть естественной смертью), No Code (нет необходимости в реанимации), или No CPR (без СЛР). Предписание оформляет врач, и процедура обычно требует официального запроса со стороны пациента или его семьи. В большинстве случаев персонал учреждения или врач не может принять решение воздержаться от реанимационных мероприятий без предварительной консультации с пациентом или его родными, причем вне зависимости от тяжести состояния больного.

Кроме того, предполагается, что при вызове службы спасения бригада скорой помощи автоматически проведет СЛР любого человека, у которого отказало сердце или остановилось дыхание. Во многих штатах США у пациента, решившего отказаться от реанимацион-

¹ См. коммент. на с. 22. Здесь и далее в сносках под цифрами приводятся примечания российского издателя.

* В России отказ пациента от реанимационных мероприятий не является основанием для их прекращения или непроведения, согласно статье 66 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (редакция от 31.07.2020).

ных мероприятий, есть соответствующий документ или специальный браслет. Такой документ иногда называют внебольничным отказом от реанимации. Он позволяет членам семьи пациента без сомнений звонить в службу спасения в экстренной ситуации: семья будет знать, что врачи попытаются облегчить страдания больного, но не будут проводить СЛР, рискуя лишь усилить эти страдания или «приковать его к аппаратам».

Резюме первой главы

- Среди пациентов, СЛР которых проводили в больницах, полностью восстанавливаются и выписываются около 17% больных.
- У пациентов, страдающих от многочисленных тяжелых заболеваний или находящихся в терминальной стадии болезни, а также у больных, нуждающихся в постоянном уходе, СЛР может быть успешной менее чем в 2% случаев.
- Возможные негативные последствия «успешной» СЛР: переломы ребер, повреждение легких, повреждение головного мозга, депрессия, впадение в вегетативное состояние, риск оказаться подключенным к аппаратам до конца жизни, снижение шансов на спокойную смерть.
- Пациент или его законный представитель может попросить врача составить предписание об отказе от реанимации.

Глава 2

Зонды для кормления: искусственное питание и гидратация

В этой главе вы найдете ответы на следующие вопросы:

- Каковы плюсы и минусы питания через зонд?
- Есть ли преимущества в отказе от искусственного питания или внутривенной гидратации?
- Что такое ограниченное по времени пробное лечение?

Когда пациент больше не может самостоятельно пить или принимать пищу, питание может осуществляться через зонд. В трубку с помощью механического устройства подается жидкое питание, вода и лекарства. Трубки обычно бывают двух видов:

- **назогастральный зонд** — вводится через нос в пищевод и затем в желудок;
- **гастростома** — вводится прямо в желудок через стенку брюшной полости. Такой метод иногда называют чрескожной эндоскопической гастростомией или установкой гастростомической трубки.

Есть и другие способы установки зонда, например еноностомия, при которой трубка вводится прямо в тонкую кишку в обход желудка. Реже применяется метод парентерального питания: в вену вводится катетер (обычно центральный венозный) или игла, и раствор питательных веществ поступает прямо в кровоток, минуя пищеварительную систему.

Плюсы искусственного питания

Зонды для кормления помогают тысячам пациентов. Многим больным (например, перенесшим инсульт) вводят зонд на непродолжительное время, после чего они возвращаются к обычному питанию. Другие живут с гастростомической трубкой и с удовольствием читают книги, смотрят телевизор и ездят в гости вместе с родными. Один из пациентов, с которым мне довелось работать, не мог глотать после перенесенного рака горла; этому человеку установили гастростомическую трубку. Пациент жил один, ухаживать за собой ему было довольно трудно из-за эмфиземы. Однажды я спросил его, как ему живется с гастростомической трубкой. «Отлично! — ответил он. — За продуктами ходить не надо, посуду мыть не надо, плюс живу у себя дома». Не было никаких сомнений: питание через трубку ему очень помогло.

Искусственное питание пациентов в вегетативном состоянии

Зачастую у пациента с тяжелым или хроническим заболеванием не восстанавливается способность есть и пить самостоятельно. Многие люди годами получают пищу через гастростомическую трубку. Так, Карен Энн Куинлан* после отключения от аппарата искусственной вентиляции легких (ИВЛ) более 10 лет жила не приходя в сознание, на искусственном питании и гидратации. Рита Грин**,

* История Карен Энн Куинлан (1954–1985) широко известна в США как пример борьбы родителей за возможность отключить находившуюся в вегетативном состоянии дочь от аппарата ИВЛ. См.: https://en.wikipedia.org/wiki/Karen_Ann_Quinlan (электронный ресурс; дата обращения: 22.03.2021). — *Коммент. пер.*

** Рита Грин (1928–1999) — медсестра из Вашингтона, впавшая в кому в 1951 г. в результате аллергической реакции на анестетик. См.: <https://www.washingtonpost.com/archive/local/1999/02/03/rita-e-greene-dies-at-71/b3c06a37-41e6-49df-8b54-0bcc8e4f78fb/> (электронный ресурс; дата обращения: 22.03.2021). — *Коммент. пер.*

не реагирующая на какие-либо стимулы, прожила 48 лет на искусственном питании.

Пациентов, не проявляющих осознанных реакций на внешние стимулы, описывают как находящихся в устойчивом вегетативном состоянии либо говорят о том, что пациент пребывает в состоянии минимального сознания [10]. Чаще всего к такому состоянию приводит повреждение мозга, вызванное нарушением притока крови. За исключением того, что такие пациенты нуждаются в искусственном питании и гидратации, все основные системы организма у них работают нормально. Во многих случаях это молодые люди, которые оказываются в таком состоянии в результате автомобильной катастрофы или несчастного случая, произошедшего во время занятий спортом. Иногда люди попадают в подобное состояние после «успешной» сердечно-легочной реанимации (СЛР).

Вполне объяснимо, что существует целый спектр мнений относительно того, стоит ли прибегать к искусственному питанию и / или гидратации безнадежно больных или умирающих пациентов. Есть великое множество исследований и статей на эту тему, авторы которых задаются вопросом о том, помогают ли искусственное питание и гидратация пациенту или вредят ему.

Стандартная медицинская практика заключается в том, чтобы начинать искусственное питание любого пациента, который оказывается не в состоянии самостоятельно принимать пищу или воду. В подобном случае больному может быть установлен зонд для кормления, если сам пациент или члены его семьи осознанно от этого не откажутся.

Осложнения при искусственном питании

Питание через зонд связано с определенными рисками. Если зонд окажется смещен или рвотные массы попадут

в легкие, у пациента может развиваться пневмония [11]. Кроме того, зонд может спровоцировать образование язв и вызывать инфекции [12]. Пациенту, который постоянно вынимает зонд, придется либо зафиксировать руки*, либо дать седативные препараты. Большинство пациентов, получающих питание через трубку, неподвижны, что значительно увеличивает риск развития пролежней и спастичности мышц [13]. Кроме того, искусственное питание может привести к большей изоляции пациента по сравнению с кормлением с ложки: больной перестает контактировать с человеком, который три раза в день приходит, садится рядом и кормит его.

Однажды из больницы в наш дом сестринского ухода перевели перенесшую инсульт пациентку. Она слабо реагировала на членов семьи и тех, кто ухаживал за ней. Родные решили попробовать использовать зонд для кормления в течение года и в случае отсутствия улучшения прекратить лечение и дать пациентке умереть.

В конце того года ее начали переводить с искусственного питания на естественное, при этом с женщиной работал логопед, помогавший ей снова научиться жевать и глотать. Пациентка не только прожила еще один год без искусственного питания: ее личность полностью изменилась. Она стала активнее реагировать на окружающих, чаще улыбаться и в целом явно чувствовала себя лучше. Я наблюдал эту пациентку на искусственном питании и без него — разница поразительна. Я понимаю, что это лишь один пример, но убежден, что личный контакт с медсестрой или сиделкой три раза в день в сочетании с приятным процессом принятия пищи изменил жизнь этой женщины.

* В медицинской практике фиксация рук пациента считается этически недопустимой мерой. По уточнению автора, в тексте книги речь идет об исключительных случаях.

Аргументы в пользу искусственного питания, актуальные в большинстве случаев

Некоторые утверждают, что к искусственному питанию следует прибегать в большинстве случаев, потому что обеспечение едой и водой относится к базовому уходу, в котором ни одному человеку нельзя отказать вне зависимости от прогноза лечения. Сторонники такого подхода также могут утверждать, что в большинстве случаев зонды использовать нужно, поскольку, по их мнению, польза перевешивает связанные с кормлением через трубку риски и неудобства. Эти люди допускают, что взрослый человек, способный принимать осознанные решения, может отказаться от любого ухода — в том числе и от искусственного питания и гидратации.

Тем не менее отказ предоставить пациенту искусственное питание и обеспечить гидратацию они приравнивают к «обречению на голодную смерть». Действительно, если человек не получает пищу и воду, он умрет, хотя его состояние будет правильнее описать словом «обезвоживание», а не фразой «истощение от недоедания» [14] (см. с. 36–38).

Установку зонда для кормления в рамках этого подхода описывают как «предоставление необходимых воды и пищи», ничем по сути не отличающееся от обычного кормления, а потому кормление через зонд не расценивается как медицинское вмешательство [15]. Кроме того, поскольку пациент умрет вскоре после извлечения зонда, можно утверждать, что человек, извлекающий зонд, фактически имеет намерение прервать жизнь пациента, что явно противоречит самой природе медицины [16].

Аргументы против искусственного питания, актуальные в некоторых случаях

Многие замечают, что иногда применение зондов для кормления может доставлять пациенту дополнительные страдания или приносить недостаточно пользы, в силу чего нельзя говорить о безусловной необходимости прибегать к искусственному питанию во всех случаях. Например, искусственное питание пациента в терминальной стадии болезни или необратимой коме скорее может причинить больному страдания, чем помочь ему.

Мы не обязаны сохранять собственную жизнь любой ценой. Людям, которые решили не продлевать жизнь при помощи аппарата ИВЛ, в каком-то смысле отказывают в возможности дышать самостоятельно. Есть мнение, что прекращение искусственного питания или изначальный отказ от него можно сравнить с отключением от аппарата ИВЛ. Использование зонда для кормления становится необязательным с моральной точки зрения, если это более не приносит пациенту пользы, усугубляет клиническую картину или доставляет серьезный физический дискомфорт.

Те, кто считают, что в некоторых случаях нужно прекращать использовать зонд для кормления, аргументируют свою позицию так: если человек не может принимать пищу и воду через рот, это является признаком терминального состояния. Прекращение искусственного питания или изначальный отказ от него позволяет наступить естественной смерти от основного заболевания [14]. **Когда человек умирает после прекращения искусственного питания и гидратации, то это смерть от болезни, приведшей к неспособности пациента есть самостоятельно, а не от самого прекращения искусственного питания.** Таким образом, не предпринимается никаких мер с целью «убить» пациента: просто начинает развиваться естествен-

ный процесс умирания [17]. Решение не кормить человека насильно — это решение не продлевать процесс умирания.

В медицинской практике принято считать, что врач не нарушает этических принципов, прекращая искусственно продлевающую жизнь терапию, в том числе искусственное питание и гидратацию, если пациент находится в состоянии необратимой комы. Суды многих штатов США и Верховный суд США поддерживают эту точку зрения; имеются прецеденты прекращения искусственного питания пациентов по решению суда. В законодательных кругах на уровне штатов и в медицинской литературе практически сформировался консенсус: искусственное питание считается медицинской процедурой, которая может быть прекращена [18].

Внутривенная гидратация

Весьма распространенным способом гидратации, особенно в больницах, является внутривенная гидратация. Пациент получает жидкости и лекарства через иглу или венозный катетер (пластиковую трубку). Процесс его установки может быть довольно неприятным, причем у ряда пациентов место установки катетера приходится часто менять (в любом случае место катетеризации требуется менять каждые три–пять дней во избежание заражения или раздражения). Если пациент пытается вынуть катетер, ему придется зафиксировать руки¹. Для большинства пациентов, впрочем, такой способ гидратации приемлем и оправдан.

Хотя в данной главе говорится в основном о кормлении через зонд, внутривенная гидратация тесно с ним связана. Когда речь идет об умирающих пациентах, внутривенная гидратация рассматривается вместе с кормлением через зонд, потому что они преследуют одну и ту же цель. Пациенты

¹ См. коммент. на с. 32.

и их близкие должны постоянно обдумывать оправданность использования внутривенных инфузий, особенно по мере приближения смерти. Многое из того, что мы знаем об отказе от искусственной гидратации в конце жизни пациента, — это данные от специалистов, которые наблюдали больных, получавших (или не получавших) жидкости внутривенно.

Преимущества ОТКАЗА от искусственной гидратации (внутривенной или зондовой) умирающего пациента:

- меньше жидкости скапливается в легких, что облегчает дыхание;
- меньше жидкости выделяется в ротоглотке, благодаря чему приходится реже проводить санацию;
- меньше давления оказывается на опухоли, а значит, пациент чувствует меньше боли;
- реже происходит мочеиспускание, благодаря этому пациента приходится реже перемещать, чтобы сменить постель; меньше риск развития пролежней;
- меньше жидкости задерживается в руках, ногах пациента и в теле в целом (вливание жидкости в прекращающий функционировать организм может привести к формированию избытка этой жидкости, что причинит больному дискомфорт);
- по мере обезвоживания организма происходит естественное высвобождение обезболивающих веществ; возникающее при этом ощущение иногда описывают как «мягкую эйфорию» (в этом состоянии также подавляется аппетит) [19].

Приведет ли прекращение искусственного питания или изначальный отказ от него к мучительной смерти?

Неверно говорить, что прекращение искусственного питания и гидратации или изначальный отказ от них приводит к «смерти от голода» (и, значит, может причинить страдания). Нет смысла обсуждать боль и дискомфорт, ассоциируемые с недоеданием (голодом), поскольку обезво-

живание наступит у пациента задолго до того, как станут возможны какие-либо страдания от нехватки питания [14].

Таким образом, обезболивающие препараты должны применяться при любой боли, которую пациенты испытывают в связи с обезвоживанием, а также для облегчения острой боли, возникающей по другим причинам (например, при онкологии)*. Основное беспокойство у всех вызывает купирование боли. Если позволить пациенту умереть, отказавшись от искусственного питания, можно ли сделать так, чтобы боль и дискомфорт были минимальными? На этот вопрос можно смело дать утвердительный ответ. Если есть основания полагать, что пациент испытывает дискомфорт или боль, есть способы купировать их, не прибегая к питанию через зонд или внутривенной гидратации.

Помимо вопроса купирования боли существует вопрос о том, причиняет ли смерть от обезвоживания дополнительную боль или особенное страдание. **Данные медицинских исследований ясно показывают, что на последней стадии неизлечимого заболевания умирание от обезвоживания — вполне естественный процесс [20].**

К неприятным симптомам обезвоживания относятся только ощущение сухости во рту и жажда. Оба этих симптома можно снять с помощью адекватного ухода за полостью рта и кусочков льда или маленьких порций воды. Прибегать к искусственной гидратации для этого необязательно.

Вне зависимости от того, какой выбор будет сделан относительно искусственного питания, **основными целями медиков являются обеспечение комфортного состояния пациента и купирование боли.** Если в процессе лечения было решено отказаться от экстраординарных мер и героических попыток спасти жизнь, то это не означает, что происходит отказ от основного ухода, направленного

* В данном случае автор имеет в виду боль от основного заболевания, которая усиливается в связи с обезвоживанием.

на поддержание качества жизни больного. Пациент всегда получит обезболивающее, кислород или любое другое лечение, которое будет сочтено необходимым для того, чтобы человеку было максимально комфортно.

Разница между прекращением искусственного питания и изначальным отказом от него

Представьте, как тяжело с эмоциональной точки зрения будет удалить зонд для кормления, когда пациент уже несколько месяцев или лет живет за счет искусственного питания. Чтобы таким образом пересмотреть план лечения, члены семьи и лечащий врач должны полностью поменять свою точку зрения на проблему. Человек живет с зондом для кормления, и вот принимается решение позволить ему умереть. С эмоциональной точки зрения гораздо тяжелее (и тем не менее возможно) прийти к решению прекратить искусственное питание, чем с самого начала отказаться от него.

С точки зрения морали, этики, медицины и большинства религий нет никакой разницы между прекращением лечения и изначальным отказом от него. С эмоциональной же точки зрения разница огромна. И как бы нам ни хотелось убедить себя, что врачи не принимают решений и не дают рекомендаций на основании собственных эмоций, нужно понимать, что и им трудно предлагать прекратить кормление или соглашаться выполнить такую просьбу семьи, когда искусственное питание уже осуществляется.

Я знал одну семью, которая хотела прекратить искусственное питание пациента. Их врач сказал мне: «Если бы они решили не начинать зондовое кормление, я бы не возражал, но дать указание прекратить его я не могу». Никакие юридические, медицинские, этические или моральные аспекты не могут служить основанием для такой позиции. Если раньше было возможным не начинать такое кормле-

ние, то совершенно ясно, что продолжать его требуют исключительно эмоции [21].

Поскольку решение прекратить лечение дается так трудно, особенно важно продумать и обсудить связанные с ним вопросы задолго до того, как возникнет кризисная ситуация. **Если пациент или его семья не хочет прибегать к искусственному питанию, лучше не начинать его вовсе. Однако, если оно уже начато, его можно прекратить позднее.**

Искусственное питание и пациенты с деменцией

Характерной чертой болезни Альцгеймера и других видов деменции является постепенное ухудшение состояния пациента в течение нескольких лет. На ранних стадиях заболевания искусственное питание может быть оправданным в качестве временной меры на случай потери аппетита или значительного снижения веса. В таких ситуациях существует надежда, что пациент снова сможет самостоятельно есть и пить и зонд можно будет извлечь.

Что касается поздних стадий деменции, то исследования показывают: использование зонда для кормления, даже временное, не приносит пациенту пользы [22]. Деменция — терминальное заболевание. У нее, как и у любого терминального состояния, есть определенные симптомы, указывающие на то, что процесс болезни близится к завершению.

Признаки терминальной стадии болезни Альцгеймера и других видов деменции хорошо описаны [23]:

- недержание;
- прогрессирующие нарушения речи;
- утрата координации;
- полная зависимость от ухаживающего при одевании, приеме пищи и пользовании туалетом;
- потеря способности узнавать родных;

- трудности с приемом пищи, включая, возможно, утрату способности глотать.

Среди симптомов, которые появляются в терминальной стадии деменции, — трудности при глотании. В случае их возникновения иногда прибегают к установке зонда для кормления. **На самом деле искусственное питание не продлевает жизнь пациента в терминальной стадии деменции, а только усиливает дискомфорт [24].** Один из главных рисков, связанных с естественным кормлением, — попадание в легкие пищи, которое может вызвать аспирационную пневмонию. Некоторые предпочитают сразу установить зонд, чтобы избежать трудностей с кормлением пациента с ложки и снизить вероятность развития пневмонии. Однако установка зонда не устраняет риска развития пневмонии полностью; по данным ряда исследований, он, наоборот, даже возрастает [21]. Если кормить пациента осторожно (например, поднять изголовье кровати, кормить только мягкой пищей), то риски снижаются, хотя опасность и остается.

Многие медицинские работники в целом считают, что, поскольку использование зонда для кормления не продлевает жизнь пациента и только усиливает дискомфорт, вместо этого нужно осторожно продолжать кормление вручную [11]. Несмотря на то, что риск развития пневмонии существует, те, кто выступают за отказ от зондов, считают, что на этот риск можно пойти. **По их мнению, трудности с глотанием являются частью трагического процесса болезни. Они знают, что саму деменцию искусственное питание излечить не поможет.**

Согласно многим медицинским исследованиям, искусственное кормление пациентов с деменцией на поздней стадии не приносит им никакой пользы и даже причиняет определенный вред. Авторы одного из таких исследований

утверждают, что «ни в одной из наиболее часто цитируемых работ не выявлено никаких данных, прямо подтверждающих пользу от зондового кормления пациентов с деменцией, испытывающих трудности при приеме пищи». В других, более новых исследованиях сделаны схожие выводы [25].

Факты о зондовом кормлении пациентов на поздней стадии деменции (например, больных в терминальной стадии болезни Альцгеймера):

- Зондовое кормление создает риск развития аспирационной пневмонии.
- Нет подтверждений тому, что кормление через зонд продлевает жизнь.
- У больных, получающих питание через зонд, более велика вероятность развития пролежней.
- Снабжение организма питательными веществами через зонд не снижает риск развития инфекций: напротив, известны факты возникновения серьезных местных и системных воспалительных реакций из-за использования зондов.
- Зонд раздражает таких пациентов, и иногда приходится фиксировать им руки¹, чтобы предотвратить извлечение трубки.
- Исследования не подтверждают улучшение функционального статуса пациента и в то же время содержат указания на десятки серьезных побочных эффектов [25].

По мнению двух профессиональных медицинских ассоциаций, установка зонда для кормления у пациента с деменцией на поздней стадии — спорный метод лечения. Американская организация *Choosing Wisely* провела опрос среди 70 медицинских ассоциаций, чтобы составить список под названием «Процедуры, перед проведением которых стоит задуматься врачам и пациентам». Американская академия хосписной и паллиативной медицины и Американское гериатрическое общество согласны

¹ См. коммент. на с. 32.

в том, что следует поставить под вопрос необходимость использования зондов для кормления при лечении пациентов с болезнью Альцгеймера. Эти два сообщества независимо друг от друга поставили использование зондов для кормления на первое место среди методов лечения, которых следует избегать при работе с пациентами с деменцией на поздней стадии. Более подробную информацию можно узнать на сайте **www.choosingwisely.org**.

Искусственное питание и дети

Решение о прекращении искусственного питания принять очень трудно, когда речь идет о 80-летнем пациенте, но еще сложнее сделать это, когда пациент — ребенок. Если пожилой человек перестает есть самостоятельно, мы обычно готовы согласиться с тем, что это можно считать признаком близкого конца его жизни. Ребенок же только начинает жить. С медицинской точки зрения состояние тяжелобольного ребенка и взрослого может быть схожим, но на эмоциональном уровне разница огромна.

От маленького ребенка или младенца мы не ждем, что он сможет принимать пищу самостоятельно даже в здоровом состоянии. Поэтому искусственное питание и гидратация могут восприниматься просто как способ «помочь ребенку поесть». С самых первых часов жизни ребенка родители испытывают потребность кормить его. Рассматривая возможность отказа от искусственного питания, тяжело преодолеть этот инстинкт.

Точно так же, как и в случае с САР, важное значение имеет эмоциональный аспект проблемы. Мы теряем своего ребенка, его будущее, наше будущее, наши надежды... Это очень трудно пережить.

*Ограниченное по времени пробное лечение**

Пациенты, которым трудно принимать пищу (или их законные представители), могут рассматривать разные варианты лечения: использование зонда для кормления, прекращение искусственного питания или изначальный отказ от него, или выбор компромиссного плана терапии.

Один из таких компромиссных вариантов — ограниченное по времени пробное лечение, в ходе которого зонд для кормления используется в течение непродолжительного времени [26]. Чтобы попробовать этот вариант, нужно договориться с лечащим врачом о том, что в течение некоторого времени будет осуществляться искусственное питание. Если состояние пациента не улучшится или улучшится незначительно либо станет ясно, что пациент уже не сможет прийти в сознание или восстановить способность глотать, то искусственное питание будет прекращено. **Еще один возможный компромисс — искусственное питание как дополнение к естественному.** Я знаю пациентов, которые днем самостоятельно питаются, как могут, а ночью получают питание через зонд.

Если пациент не может принять решение, его придется принимать членам семьи. Им надо будет жить с этим решением, а это может быть весьма тяжелой ношей. По моему убеждению, тяжесть бремени связана с тем, что членам семьи трудно отпустить своего близкого по эмоциональным или духовным причинам.

Эта душевная борьба влияет на медицину, право, этику и мораль. Вне зависимости от того, какое решение вы при-

* В России понятие «ограниченное по времени пробное лечение» не используется, однако тактику, которую оно обозначает, российские врачи применяют. Речь идет о том, что пациенту назначается тот или иной метод лечения и в течение непродолжительного времени оценивается клинический эффект. Если выясняется, что терапия не приносит результата, а состояние больного продолжает ухудшаться, то лечение отменяется.

мете относительно использования зонда для кормления, вы обнаружите, что это решение поддерживает множество людей. Религиозные лидеры, специалисты по этике, политики, медсестры и врачи — все имеют собственное мнение по этому вопросу. Вполне понятно, что людям так трудно принимать подобные решения. Мы вынуждены отпустить дорогого нам человека. Даже когда решение прекратить или не начинать искусственное кормление совершенно разумно и оправданно с медицинской точки зрения, его все равно будет очень трудно принять. В последней главе мы подробнее поговорим об этих душевных и духовных муках.

Резюме второй главы

- Зонды для кормления могут помочь многим пациентам преодолеть временные трудности с питанием. Некоторые переходят на постоянное искусственное питание при полной потере способности глотать.
- Жизнь пациента, который находится без сознания постоянно, можно годами поддерживать с помощью искусственного питания. Вопрос о его прекращении является предметом споров.
- Пациентам с деменцией на поздней стадии (например, на терминальном этапе болезни Альцгеймера) искусственное питание не поможет, а возможно, даже принесет вред.
- Можно прибегнуть к ограниченному по времени пробному лечению, в рамках которого пациент будет находиться на искусственном питании некоторое время. При отсутствии явной пользы для больного искусственное питание будет прекращено.
- Умиравшие пациенты чувствуют себя гораздо комфортнее без искусственной гидратации, будь то гидратация через зонд или внутривенные инфузии.

Глава 3

Лечение — иногда, комфорт — всегда

Жизнь с тяжелым заболеванием может приносить страдание от боли и других тягостных симптомов. К счастью, с помощью медицинского вмешательства можно облегчить боль и другие неудобства, вызванные болезнью. Нам необязательно просто терпеть их.

Симптоматическая терапия, которая обычно осуществляется в рамках паллиативной и хосписной помощи, направлена на повышение уровня комфорта пациента несмотря на его тяжелое заболевание, а также на удовлетворение нужд его близких. В зависимости от обстоятельств прибегают либо к паллиативной, либо к хосписной помощи*.

Симптоматическая терапия направлена на повышение уровня комфорта пациента несмотря на его тяжелое заболевание, а также на удовлетворение нужд его близких.

Паллиативную помощь оказывают любому неизлечимо больному человеку. Ее можно получать на любой стадии болезни одновременно с радикальным лечением**.

* В России хосписная помощь приравнивается к паллиативной.

** Радикальным лечением называются медицинские меры, направленные на излечение основного заболевания.

Право на паллиативную помощь не зависит от возраста пациента или жизненного прогноза*.

Хосписная помощь — это паллиативная помощь неизлечимо больным пациентам, которым осталось жить всего несколько месяцев. Люди, выбирающие этот вид помощи, хотят, чтобы терапия была направлена на обеспечение их комфортного состояния, при этом радикальное лечение основного заболевания прекращается.

Несмотря на доступность хосписной и паллиативной помощи, в некоторых местах все еще может не быть программ такой помощи. Тем не менее пациенту все же могут обеспечить симптоматическое лечение. Оно будет заключаться в качественной, гуманной, комплексной медицинской помощи. В случае, если получение хосписной или паллиативной помощи через специализированные учреждения вам недоступно, вы можете узнать у врача, в какой форме подобная помощь может быть оказана.

Паллиативная помощь

В этом разделе вы найдете ответы на следующие вопросы:

- Что такое паллиативная помощь?
- Могу ли я, получая паллиативную помощь, продолжать искать способ вылечиться?
- В чем заключается паллиативная помощь?

Паллиативная помощь — специализированная медицинская помощь людям с тяжелыми или хроническими заболеваниями, включая рак, сердечно-сосудистые заболевания, хроническую обструктивную болезнь легких, почечную недостаточность, болезнь Альцгеймера, бо-

* В России основанием для признания пациента нуждающимся в паллиативной помощи является заключение врачебной комиссии или врача онколога либо гистологическая верификация диагноза.

лезнь Паркинсона, боковой амиотрофический склероз и многие другие.

Этот вид помощи заключается в том, чтобы облегчить пациентам симптомы и стресс, связанные с болезнью. Такая помощь показана независимо от возраста или стадии тяжелого заболевания*. Ее цель — улучшить качество жизни пациента и его близких.

Часто задают вопрос: «Могу ли я, получая паллиативную помощь, продолжать лечить болезнь?» Ответ на него: «Безусловно да». Пациент сам выбирает варианты лечения. Паллиативную помощь можно получать одновременно с радикальным лечением**.

Фактически паллиативная помощь зачастую может поддержать пациента в процессе лечения, давая ему силы справляться с повседневными трудностями. Давая пациенту возможность разобраться в доступных видах лечения, она позволяет ему контролировать оказываемую помощь.

Большая часть текста для этого раздела предоставлена Центром повышения качества паллиативной помощи (Center to Advance Palliative Care, CAPC). Более подробную информацию вы найдете на сайте центра: www.getpalliativecare.org.

Сотрудничество между пациентом, членами его семьи и специалистами

Паллиативная помощь предполагает командную работу. Основные члены команды — это квалифицированные врачи по паллиативной помощи, средний медицинский персонал и социальные работники. Кроме того, в команде могут

* В России, как правило, паллиативная помощь оказывается на последнем этапе неизлечимой болезни.

** В России радикальное лечение пациента может осуществляться параллельно с паллиативной помощью, но в ограниченном объеме.

быть массажисты, физиотерапевты, эрготерапевты*, фармацевты, диетологи, капелланы¹ и другие специалисты**.

Члены команды, оказывающей паллиативную помощь, сотрудничают с пациентом, его близкими и с другими врачами больного, чтобы обеспечить дополнительную поддержку. Они проводят с пациентом и членами его семьи столько времени, сколько нужно, чтобы поддержать их на каждом этапе развития болезни. Команда, оказывающая помощь, не ограничивается облегчением симптомов, которые есть у больного, — она также помогает пациенту и его родным разобраться в вариантах лечения и достичь целей помощи.

Что может дать паллиативная помощь

- **Облегчение боли и других симптомов.** Команда, оказывающая паллиативную помощь, выявит источники боли и дискомфорта. Пациента могут беспокоить тошнота, потеря аппетита, затруднение дыхания, усталость, депрессия, тревожность, бессонница, проблемы с кишечником или мочевым пузырем. Затем команда предоставляет лечение, направленное на облегчение симптомов. Наряду с приемом лекарств в курс лечения может входить массаж или применение методов релаксации.
- **Коммуникация и координация.** Команда, оказывающая паллиативную помощь, придает огромное значение коммуникации между пациентом, членами

* Эрготерапевт — это специалист по восстановлению социальных, физических и психических навыков пациентов с ограниченными возможностями.

** В ГБУЗ «Московский многопрофильный центр паллиативной помощи Департамента здравоохранения города Москвы» в команду, оказывающую помощь пациенту, входят: врач по паллиативной медицинской помощи, медицинские сестры, социальные работники, психотерапевт, психолог, пульмонолог, эндокринолог, невролог, логопед и уролог. Священник помогает пациентам на волонтерских началах.

¹ См. коммент. на с. 18.

семьи и врачами, чтобы убедиться, что потребности больного и его близких полностью удовлетворены. Часто в число этих потребностей входят обозначение целей помощи, поддержка в принятии решений и координация помощи.

- **Эмоциональная поддержка.** Паллиативная помощь направлена не столько на болезнь, сколько на личность пациента в целом. Члены команды будут отвечать на всевозможные социальные, психологические, эмоциональные или духовные запросы больного.
- **Поддержка семьи или человека, ухаживающего за больным.** Те, кто ухаживают за больными, испытывают огромный стресс, поэтому команда, оказывающая паллиативную помощь, обеспечивает поддержку и им в том числе. Особое внимание к людям, ухаживающим за больным, помогает в некоторой степени снять напряжение и может облегчить пациенту и его близким процесс принятия решений.

Хосписная помощь

В этом разделе вы найдете ответы на следующие вопросы:

- Что такое хоспис?
- Когда настает «походящий момент», чтобы начать «готовиться к смерти»?
- Как можно обеспечить спокойную смерть?
- Какая помощь пациентам с деменцией в терминальной стадии наиболее целесообразна?

Что такое хоспис?

Как понять, сулит ли медицинская процедура выздоровление или свободу от боли или, наоборот, делает процесс умирания неестественным и тягостным? Как подготовиться

к смерти любимого человека и сделать этот опыт максимально значимым и безболезненным?

Хосписное движение первым ответило на эти вопросы. Оно научило нас, что дать умереть естественной смертью не означает прекратить заботиться о больном. **Концепция хосписной помощи основывается на представлении о том, что каждый из нас имеет право умереть без боли и с достоинством и что наши близкие должны получить для этого необходимую поддержку.**

Историю термина «хоспис» (происходит от латинского слова, означающего «гостеприимство») можно проследить с начала развития Западной цивилизации. Тогда этим словом называли постоялые дворы для уставших или заболевших путешественников. В 1967 году оно было впервые использовано в связи с уходом за умирающими пациентами — тогда в пригороде Лондона открылся хоспис Святого Христофора.

Хосписная помощь включает те же самые неоценимые услуги, что и паллиативная, в частности, облегчение боли и других симптомов, коммуникацию и координацию, эмоциональную поддержку, а также поддержку семьи или человека, ухаживающего за больным (см. с. 48–49).

Разница между хосписной и паллиативной помощью заключается в том, что хосписная помощь направлена исключительно на обеспечение комфортного состояния тем, чья жизнь подходит к концу. В большинстве случаев помощь оказывают на дому, но ее можно получить и в хосписах, больницах, домах сестринского ухода и других учреждениях долговременного ухода, в частности, домах престарелых и учреждениях по уходу за людьми с деменцией.

Хосписная, так же как и паллиативная помощь, предполагает командный подход. Хоспис предоставляет коллек-

тив медицинских работников и специально обученных волонтеров для удовлетворения медицинских, социальных, психологических и духовных потребностей пациента и его семьи вне зависимости от места пребывания больного. Если принято решение получать уход на дому, специалисты доступны двадцать четыре часа в сутки семь дней в неделю. Они посещают пациента на дому, консультируют и поддерживают.

В больнице или доме сестринского ухода команда дополняет основной коллектив учреждения. Вместе они дают консультации, обучают, поддерживают пациента и его близких, наблюдают за ними и, если нужно, предоставляют им необходимое оборудование. Хосписные стационары реализуют хосписную философию в особом уютном пространстве (например, в отдельном доме-хосписе), где работают специально обученные сотрудники.

Где бы ни предоставлялась хосписная помощь, ее приоритет всюду один и тот же — купирование боли и других симптомов. В центре внимания — высокое качество жизни пациента, а не ее продление. Как ни странно, исследования показывают, что получающие хосписную помощь больные на самом деле могут прожить дольше, даже если они прекратили радикальное лечение [27]¹. Помощь продолжают оказывать и после смерти

Где бы ни предоставлялась хосписная помощь, ее приоритет всюду один и тот же — купирование боли и других симптомов. В центре внимания — высокое качество жизни пациента, а не ее продление.

¹ См. коммент. на с. 45.

пациента: родные и друзья умершего получают консультации психологов, которые помогают им справиться с горем.

Хотя поступление пациентов в хоспис существенно облегчает жизнь умирающим и их семьям, хосписная философия может выражаться в выдаваемом лечащим врачом предписании об исключительно симптоматическом лечении. Чтобы понять смысл этого подхода, полезно вспомнить о целях лечения.

Цели лечения на последнем этапе жизни

До второй половины XX века смертельная болезнь обычно длилась недолго и было ясно, что пациент умрет в обозримом будущем. В современном мире большинство из нас умрут от хронических заболеваний, таких как болезни сердца, рак, инсульт или деменция. Возможно, мы будем жить с этими заболеваниями в течение многих лет до того, как умрем от них. Вероятно, в какие-то моменты мы окажемся очень близки к смерти, а потом она отступит на месяцы, если не на годы [28]. Неудивительно, что нам трудно ответить на вопрос: «Когда я могу быть уверен, что умираю?»

Я служу как капеллан¹ в медицинской сфере и помогаю пациентам и их близким находить ответ на этот вопрос. Вместо того, чтобы говорить об «умирании», я бы спрашивал: «Могли бы вы сказать, что ваша мать сейчас находится на последнем этапе своей жизни?» Когда речь идет о тяжелобольных пациентах, большинству людей комфортно рассуждать о болезни как о составляющей последнего этапа жизни, хотя слово «умирание» они не употребляют. Обычно понятие «умирание» мы используем, когда речь идет о самых последних днях или часах жизни человека.

¹ См. КОММЕНТ. на с. 18.

Чтобы понять, начался ли для больного процесс умирания, врачи часто прибегают к методу, который называется «вопрос об удивлении». Они спрашивают себя: «Меня удивит, если пациент в следующем году умрет?». Если ответ «нет», значит, больной определенно находится на последнем этапе жизни [29].

Во введении я описываю **три возможные цели лечения: выздоровление, стабилизация состояния, подготовка к спокойной и достойной смерти (см. с. 16–17)**. Если бы мы поняли, что наступили последние дни и часы жизни человека, почти все выбрали бы подготовку к спокойной и достойной смерти — это очевидно. Так же очевидно, что, если мы в целом здоровы и других заболеваний у нас нет, мы выберем лечение, направленное на выздоровление.

А что делать, если мы находимся на последнем этапе жизни и долгое время страдаем хроническим заболеванием? Иногда мы ставим цель «выздоровление», иногда — «подготовка к смерти». Я видел множество пациентов с застойной сердечной недостаточностью, которых на скорой увозили в больницу с угрожающим жизни приступом и применяли весьма агрессивные методы лечения. Бывало, что уже на следующий день они возвращались домой и принимались за повседневные дела.

Поэтому в некоторых случаях вполне оправданно госпитализировать пациентов с болезнью сердца. Но некоторые из них находятся уже в таком состоянии, когда сам пациент или члены его семьи решают: «Все, хватит больниц». К счастью, благодаря квалифицированной медицинской помощи, в том числе хосписной, можно обеспечить приемлемое качество жизни в домашних условиях, хотя болезнь уже нельзя вылечить.

Если у пациента длительное хроническое заболевание (например, сердечная недостаточность, болезнь Альцгей-

мера, дыхательная недостаточность) или более быстро развивающееся заболевание (некоторые виды рака), то в какой-то момент пациенту и его близким нужно эмоционально и духовно подготовиться к возможной смерти. Эту подготовку можно провести даже тогда, когда предпринимаются попытки лечения заболевания, способного в любой момент привести к смерти. На всем протяжении болезни пациенты и их близкие должны стараться сохранить баланс между пользой от лечения и качеством жизни.

Если качество жизни снижается, то, чтобы сохранить его на приемлемом уровне, некоторые пациенты решают прекратить определенные процедуры. Когда агрессивное лечение перестает быть эффективным для больного, может быть сделан выбор в пользу подготовки к спокойной и достойной смерти.

На вопрос о том, как они хотели бы умереть, большинство людей отвечают: «Я хочу спокойно умереть во сне в собственной постели». Некоторые говорили мне: «Я хотел бы умереть в больнице». В идеале предпочтения пациента должны быть учтены. Для того, кто хотел бы спокойно умереть дома (какое бы место так ни называлось), хорошим решением может оказаться хосписная помощь.

Что такое симптоматическое лечение?

Определенные виды терапии ставят своей целью исключительно обеспечение комфортного состояния пациента, а не продление процесса умирания. В качестве примера можно привести введение обезболивающих и жаропонижающих препаратов, подачу кислорода для облегчения дыхания. Базовый сестринский уход, в частности регулярная смена постельного белья и поддержание больного в чистоте, также помогает умирающему чувствовать себя комфортнее. Штатные сотруд-

ники, священники и волонтеры оказывают эмоциональную и духовную поддержку пациенту и его родным. Выбор в пользу хосписной помощи или стратегии «исключительно симптоматическое лечение» не означает, что уход и терапия прекращаются. **Данный подход требует постоянно помнить о принципе: «Лечение — иногда, комфорт — всегда».**

От каких видов лечения можно отказаться?

Выбрав хосписную помощь или исключительно симптоматическое лечение, некоторые медицинские процедуры можно будет прекратить (либо не соглашаться на них).

- Онкологический больной перестанет получать лучевую терапию или химиотерапию, направленную на излечение рака, но эти процедуры могут продолжаться применяться для купирования боли.
- Возможно, прекратится постоянное применение антибиотиков для лечения таких инфекционных заболеваний, как пневмония, хотя пациент может пожелать вылечить ее. Опять же, антибиотики могут использоваться для избавления от боли в случае необходимости (см. с. 70–71).
- Тестирования для постановки диагноза могут быть прекращены, в особенности если это болезненные процедуры (например, забор крови). Когда больше не проводится активная терапия с целью вылечить пациента, не нужна и диагностика.
- В большинстве случаев не будет устанавливаться зонда для кормления. Если же искусственное питание уже осуществляется, то вопрос об извлечении зонда может быть рассмотрен отдельно от вопроса об исключительно симптоматическом лечении. Следует помнить, что искусственное питание и гидратация могут

лишь усилить чувство дискомфорта у умирающего пациента. Кроме того, внутривенные инфузии могут использоваться для введения обезболивающих препаратов, но не для гидратации.

- Хирургические операции обычно не проводятся, за исключением случаев, когда хирургическое вмешательство совершенно необходимо для обеспечения комфортного состояния пациента.

Каким пациентам может быть показано исключительно симптоматическое лечение? Когда можно сказать, что для этого пришло время?

Хосписная помощь показана пациенту с прогрессирующим, ограничивающим продолжительность жизни заболеванием, если человеку (при обычном течении болезни) осталось жить полгода или меньше. Часто, хотя и не всегда, подопечные хосписа знают, что излечение уже невозможно. Независимо от того, сколько им осталось, они хотят, чтобы качество их жизни было максимально высоким.

Чем раньше пациент станет подопечным хосписа, тем больше времени будет у персонала, чтобы оценить нужды больного и его близких и разработать подходящий им план помощи. И что, возможно, важнее всего: если пациент несколько месяцев находится в хосписе и за это время между ним и командой, оказывающей ему помощь, устанавливаются доверительные отношения, то пациент сможет получить все преимущества хосписного ухода. Семьи неизлечимо больных людей говорят о том, что опыт получения хосписной помощи был лучше тогда, когда они раньше за ней обращались [30].

Для любого пациента, находящегося в терминальной стадии той или иной болезни, оправдано исключитель-

но симптоматическое лечение и, безусловно, пребывание в хосписе¹. Конечно, если пациент способен сам принимать решения, он может отказаться от терапии, направленной на излечение болезни или стабилизацию состояния, и запросить предписание об исключительно симптоматическом лечении. Врачи и медсестры помогут определить тот момент, когда пациент, вероятно, вступит в терминальную стадию болезни.

Этот переход от одной цели терапии («выздоровление») к другой («подготовка к смерти») часто осуществляется постепенно. Он не происходит за один день. Большинство из нас хотели бы жить как можно лучше и как можно дольше — даже с тяжелым заболеванием. Но во время болезни мы всегда можем подготовиться к возможной смерти.

По мере приближения терминальной стадии болезни все больше внимания уделяется обеспечению комфорта пациента, а не борьбе с болезнью. Может настать время, когда для увеличения продолжительности жизни пациента уже не будет предприниматься ничего или почти ничего. Понять, что пришло время изменить подход, можно по следующим признакам:

- вероятность смерти весьма высока;
- доступные методы радикального лечения² могут усилить боль и страдания;
- лечение, благодаря которому удастся отсрочить смерть, скорее приведет к длительному бессознательному состоянию или тяжелой деменции, нежели к исцелению;
- применение доступных методов радикального лечения повышает вероятность того, что пациент встретит смерть «подключенным к аппаратам», хотя сам он этого бы не хотел.

¹ См. коммент. на с. 46.

² См. коммент. на с. 45.

Исключительно симптоматическое лечение и деменция (например, болезнь Альцгеймера) в терминальной стадии

Недееспособный пациент, не оставивший заранее никаких указаний на то, когда следует прекратить радикальное лечение, должен получать такое лечение в разумных объемах, пока заболевание не достигнет последней стадии. Для пациентов в терминальной стадии болезни Альцгеймера или других видов деменции более уместной целью помощи представляется исключительно симптоматическое лечение.

У многих пациентов хосписов был диагностирован рак. Тем не менее все больше и больше пациентов с деменцией или с другими хроническими заболеваниями начинают получать исключительно симптоматическое лечение или хосписную помощь [32]. Поскольку деменция по своей природе является терминальным заболеванием и в ее течении можно обнаружить явные признаки приближения конца жизни больного (см. с. 39–40), многие считают, что родным пациентов с деменцией следует выбрать для них исключительно симптоматическое лечение (то есть хосписную помощь).

Исключительно симптоматическое лечение и дети

Родители всегда исходят из представления о том, что они умрут раньше своих детей. Я видел душераздирающее горе матери, которая потеряла своего 65-летнего ребенка, когда самой ей было за 80. Так не должно быть. А если речь идет о ребенке школьного или дошкольного возраста, несправедливость происходящего кажется просто вопиющей.

И все же жестокая реальность такова, что некоторые дети умирают совсем маленькими. Никто из нас не хотел бы потерять ребенка, но, если бы этому суждено было случиться,

мы хотели бы, чтобы смерть была как можно спокойнее. Для этого требуется планирование и подготовка. Первый шаг на пути к спокойной и достойной смерти — принятие терминального диагноза. Чем раньше вы признаете, что прогноз такой, какой он есть, тем больше будет шансов на спокойную смерть [33].

Когда ребенку следует участвовать в принятии решений, касающихся его собственного лечения, особенно если речь идет о прекращении или изначальном отказе от мероприятий, направленных на поддержание жизни? Конечно, ребенок должен быть достаточно взрослым, чтобы понять, чем он болен, каков прогноз, и проанализировать доступные методы лечения. Мнение подростков следует учитывать [34]. В случае с детьми более младшего возраста все зависит от особенностей каждого конкретного ребенка. Американская академия педиатрии утверждает, что взгляды даже очень маленьких детей должны учитываться в процессе принятия решений относительно лечения в конце жизни [35].

Сложнее всего справляться с эмоциональными и духовными переживаниями. Отпустить ребенка очень тяжело. Я работал с 14-летним пациентом, жившим с матерью. У него был рак: в грудной клетке и руках образовались многочисленные опухоли. Дышать ему было настолько трудно, что самым удобным для него было сидеть на краю кровати, облокотившись на подушку, которая лежала на столике. Иногда он сидел так день и ночь.

Его мать сказала, что хочет использовать все средства, чтобы спасти жизнь сына, включая сердечно-легочную реанимацию искусственную вентиляцию легких. Я поговорил с ней о ее выборе в пользу такой агрессивной терапии. Она, будучи очень религиозным человеком, сказала мне:

— Я думаю так: если я позвоню в службу спасения и в результате сын окажется подключен к аппаратам

в больнице, то на то воля Господа. А если не позвоню и он мирно умрет дома, то и на то воля Господа.

— А как вы представляете себе самую спокойную смерть для сына? — спросил я, помня о своем принципе «сначала определить цель».

— Я об этом много думала. Просто надеюсь, что однажды зайду в его комнату и увижу, что он умер во сне.

— Если человек умирает, подключенный к аппаратам, — это не спокойная смерть, это несчастный случай, — сказал я. — Спокойную смерть в собственной постели нужно планировать.

В ту ночь, после визита отца, ребенок впервые за несколько дней смог расслабиться и спокойно лег на кровать. Мать легла рядом. Вскоре его дыхание остановилось. Его спокойная смерть наступила в объятьях матери. Она смогла отпустить его и принять его смерть.

Переход от борьбы с болезнью к исключительно симптоматическому лечению

Когда наступает время переходить от попыток вылечить болезнь к более разумным и значимым целям, может произойти своего рода исцеление пациента и его близких. Есть вещи, которых каждый из нас пожелал бы себе в последние дни и месяцы нашей жизни: свобода от боли, примирение, восстановление разрушенных взаимоотношений, открытие глубоких духовных ценностей, веселые воспоминания о старых временах, радость от прожитой жизни, возможность разделить с родными горе или гнев и попроситься. Продолжая пытаться излечить болезнь, когда реальных надежд на это уже нет, мы можем не дать себе духовно возрасти и ощутить комфорт, что возможно, если мы проходим свой путь вместе с теми, кого любим.

Резюме третьей главы

- Паллиативная помощь полагается всем тяжелобольным людям¹. Ее можно получить независимо от возраста и стадии болезни пациента.
- Паллиативная помощь сосредоточена на облегчении симптомов и стресса, связанного с тяжелой болезнью. Цель такой помощи — повысить качество жизни пациента и его близких.
- Пациент может являться участником программы паллиативной помощи и все еще продолжать лечение, направленное на борьбу с болезнью².
- На последнем этапе жизни, скорее всего, наступит момент, когда внимание переключится с попыток вылечить на исключительно симптоматическое лечение и / или пациент станет подопечным хосписа.
- В хосписе реализуется программа медицинской помощи, направленная на то, чтобы у пациента с неизлечимым заболеванием была возможность жить без боли. Особое внимание в хосписной помощи уделяется эмоциональным и духовным потребностям как пациента, так и членов его семьи.
- Если пациент умирает в реанимации, подключенный к аппаратам, — это несчастный случай. Спокойную смерть в собственной постели нужно планировать.
- Когда тяжелая деменция достигает терминальной стадии, имеет смысл перейти к исключительно симптоматическому лечению или хосписной помощи.

¹ См. коммент. на с. 47.

² См. коммент. там же.

Глава 4

Варианты лечения, требующие обсуждения. Помощь в принятии решений

В этой главе вы найдете ответы на следующие вопросы:

- Какие факторы нужно учитывать, рассматривая возможность госпитализации, искусственной вентиляции легких (ИВЛ), диализа, применения антибиотиков, установки кардиостимулятора, имплантации дефибриллятора?
- Как сообщить отвечающей за меня команде медицинских работников о своих пожеланиях относительно лечения?
- Что такое заблаговременное распоряжение? В чем разница между прижизненным волеизъявлением и доверенностью на случай утраты дееспособности? В чем суть документа Распоряжение врача об искусственном поддержании жизни (Physician Orders for Life Sustaining Treatment, POLST)?
- На какие вопросы нужно ответить, чтобы принять решение относительно искусственно продлевающего жизнь лечения?

Варианты лечения: госпитализация

Вопрос о госпитализации больного занимает последнее место среди четырех наиболее распространенных вопросов о выборе вариантов лечения, с которыми вы можете столкнуться*. Если пациентам, проживающим у себя дома или в доме престарелых, внезапно становится хуже, их часто переводят в больницу, чтобы попытаться улучшить

* Четыре варианта лечения, относительно которых чаще всего приходится делать выбор: сердечно-легочная реанимация, искусственное питание и гидратация, госпитализация больного, проживающего в доме престарелых или у себя дома, и хосписная помощь (см. с. 15). — *Примеч. авт.*

состояние. Иногда даже тем пациентам, которые не хотят прибегать к крайним мерам, госпитализация может помочь: в больнице им купируют симптомы или обеспечивают лечение в особых случаях, например при переломе шейки бедра. Рассматривая возможность госпитализации, необходимо взвесить все ее вероятные недостатки и преимущества.

Возможные негативные последствия госпитализации:

- повышенная вероятность развития тревожности в процессе адаптации к новому месту, новым людям, ухаживающим за больным, и к новому распорядку (адаптация особенно трудна для пациентов с деменцией) [36];
- повышенный риск получить инфекцию;
- повышенная вероятность ограничения в движении* или применения седативных препаратов, особенно в случае пациентов с деменцией;
- повышенная вероятность применения агрессивных методов лечения в любых ситуациях, что для больниц является обычной практикой;
- повышенная вероятность проведения легкодоступных в больнице диагностических процедур, которые могут оказаться труднопереносимыми и болезненными — особенно тогда, когда пациент или его близкие уже знают, что не собираются лечить те заболевания, что, возможно, будут выявлены в результате данных исследований.

Если пациент может получать такое же лечение (например, антибиотики внутривенно) по месту пребывания, следует задуматься: «Зачем переводить его в больницу?» Госпитализация целесообразна в тех редких случаях, когда обезболивание можно обеспечить только в больнице. Конечно, некоторые пациенты предпочитают находиться

* В медицинской практике ограничение пациента в движении, в том числе фиксация рук, считается этически недопустимой мерой. По уточнению автора, в данном фрагменте текста речь идет об исключительных случаях.

в больнице, потому что считают, что получают там лучший уход. Приоритетными должны быть пожелания пациента и его семьи.

Одним из способов снизить агрессивность медицинской помощи является оформление Отказа от госпитализации (DHN, Do Not Hospitalize — не госпитализировать). В некоторых учреждениях его называют Отказом от транспортировки в больницу. **Самый важный вопрос в данном случае: можно ли обеспечить симптоматическую терапию, обезболивание, а также желаемое и необходимое радикальное лечение¹ по месту пребывания больного? Если ответ утвердительный, то, возможно, оформление Отказа от госпитализации будет целесообразным.**

Наличие Отказа от госпитализации особенно полезно, когда состояние пациента меняется и нет возможности связаться с лечащим врачом. Дежурный врач может не знать всей истории болезни и не иметь представления о пожеланиях пациента и его семьи относительно того, насколько агрессивное лечение допустимо для больного. Отказ от госпитализации помогает дежурному врачу и другому персоналу узнать о том, какой вариант лечения выбран, если нет возможности немедленно связаться с семьей или лечащим врачом*. Наличие Отказа от госпитализации *не* означает, что пациента *нельзя* госпитализировать. Оно означает, что больного не госпитализируют, тщательно не обсудив это с ним (если он способен принимать решения), его семьей и лечащим врачом.

Варианты лечения: использование аппаратов ИВЛ

Когда у пациента появляются проблемы с дыханием, ему может помочь использование специального аппарата.

¹ См. коммент. на с. 45.

* В России не существует форм заблаговременного отказа от госпитализации. В нашей стране больной может отказаться от госпитализации только во время врачебного осмотра.

Такой аппарат называют аппаратом искусственной вентиляции легких или респиратором. Аппараты ИВЛ обычно применяют при обширных операциях для поддержания дыхательной функции во время или после анестезии. Иногда использование респираторов помогает пациентам с такими тяжелыми нарушениями и заболеваниями, как инсульт, воспаление легких или сердечная недостаточность.

При использовании аппарата ИВЛ к нему присоединяют трубку, которую через ротовую полость вводят в трахею, чтобы воздух поступал в дыхательные пути. Иногда трубку устанавливают хирургическим путем, минуя гортань, напрямую в трахею. Такая хирургическая операция называется «трахеостомия».

Трубка в горле вызывает дискомфорт, и иногда приходится фиксировать пациенту руки¹ или давать ему седативные препараты, чтобы он не трогал трубку, так как это может привести к ее смещению и принести пациенту вред. Большинство людей терпеливо переносят эти неприятные ощущения, потому что трубку удаляют, как только в ней пропадает необходимость.

Однако пациенты, давно живущие с болезнью, которая вызывает нарушения дыхания (например, с хронической обструктивной болезнью легких, эмфиземой, сердечной недостаточностью), или с неврологическими заболеваниями (например, с боковым амиотрофическим склерозом, известным также как болезнь Лу Герига), могут столкнуться с тем, что, начав однажды пользоваться аппаратом ИВЛ, они больше не смогут без него обходиться [37]. Ваш врач может помочь вам понять, временно или постоянно придется использовать аппарат ИВЛ.

Для пациентов с дыхательной недостаточностью есть альтернативы этому аппарату. Врач может пред-

¹ См. коммент. на с. 32.

ложить использовать кислород, маску для неинвазивной вентиляции легких, виброжилет или медикаменты. Как вы можете себе представить, страх потерять способность дышать может быть настолько же сильным, насколько и само затрудненное дыхание. **Медикаменты и дополнительный кислород можно применять как в случае страха задохнуться, так и непосредственно при затрудненном дыхании.**

У меня была пациентка, которой было очень трудно дышать, когда она пересаживалась со стула на кровать; чтобы восстановиться после этого, ей требовалось полчаса. Однако с ее хронической одышкой очень эффективно справлялись медикаменты. Эта консервативная пожилая женщина однажды сказала мне: «Я всегда была против наркотиков. Но этот морфин прекрасен, потому что он дает мне возможность дышать». Некоторые пациенты считают, что медитация, молитва и применение метода символдрамы* также могут уменьшить тревогу, страх и затруднение дыхания.

Иногда больных подключают к аппарату ИВЛ, надеясь, что он будет применяться лишь до тех пор, пока не купируется сердечная недостаточность, не пройдет пневмония или другое осложнение. Однако состояние здоровья пациентов продолжает ухудшаться и надежды на выздоровление не остается. В таком случае больные или их законные представители могут рассмотреть перспективу отключения от аппарата, осознавая, что это, возможно, приведет к смерти¹. Врач поможет вам оценить возможные последствия.

Если принято решение отключить пациента от аппарата и удалить дыхательную трубку, это делается так, чтобы

* Символдрама — один из методов современной психотерапии, в рамках которого под руководством специалиста человек представляет себе разные образы на заданную тему. Этот метод разработан немецким психотерапевтом Х. Лейнером (1919–1996).

¹ См. коммент. на с. 18.

больному было комфортно. При необходимости используются обезболивающие, успокоительные, а также миорелаксанты, чтобы сделать отключение пациента от ИВЛ более комфортным. Семья может выразить желание присутствовать или, наоборот, отсутствовать во время этой процедуры. Если для пациента и его близких важно совершить религиозный обряд, они могут нуждаться в присутствии духовного лица, чтобы помолиться до и после удаления респиратора.

Когда дыхательный аппарат удален, пациент не обязательно сразу же умирает. **Помните, что если после отключения от аппарата**

это все же происходит, то смерть наступает в результате болезни, которая привела к нарушению дыхательной функции, а НЕ в результате отключения от аппарата. Пациента не убивают. Отключая больного от аппарата ИВЛ, мы позволяем наступить естественной смерти, — она наступила бы и раньше, если бы респиратор не был установлен [38].

Отключая больного от аппарата ИВЛ, мы позволяем наступить естественной смерти, — она наступила бы и раньше, если бы респиратор не был установлен.

Варианты лечения: диализ

Возможны два варианта развития почечной недостаточности. У людей, в течение нескольких лет страдающих заболеванием почек, оно может перейти в терминальную стадию почечной недостаточности. Бывает и так, что у людей, раньше не имевших проблем, за короткий период нарушается работа почек, что приводит к острой почечной недостаточности (острому повреждению почек). Оба

состояния очень тяжелые, и некоторым пациентам может помочь диализ.

Самый распространенный вид диализа — гемодиализ. Во время данной процедуры кровь из тела пациента прогоняют через аппарат, который «очищает» ее от вредных веществ и закачивает обратно. Каждый раз данная процедура может занимать несколько часов и обычно проводится три раза в неделю.

Большинству пациентов ради этой процедуры приходится ездить в центр проведения диализа. Обычно это лечение не улучшает состояние больных сразу; на самом деле часто они чувствуют себя изможденными после каждой такой процедуры. У них может появляться тошнота и симптомы низкого кровяного давления (потоотделение, головокружение, учащенное сердцебиение и слабость). Многие пациенты отмечают, что качество их жизни было выше в те дни, когда диализ не проводился.

Хрупким, пожилым пациентам диализ не может гарантировать, что они будут жить дольше или лучше. Среди пожилых пациентов на диализе 76% в последний год жизни попадают в больницу. Половина этих пациентов оказываются в реанимации [39]. Одно исследование показало, что 61% пожилых пациентов на диализе жалеют, что вообще начали это лечение [40]. Большинство подопечных домов сестринского ухода через год после начала диализа либо умирают, либо находятся в худшем физическом состоянии, чем до этого. Согласно масштабному часто цитируемому исследованию, после года диализа ни у одного пациента из дома сестринского ухода состояние не улучшилось [41].

В одной статье в *The New York Times* отмечается, что «есть более консервативные методы лечения болезни почек, и они могут повысить качество жизни пожилых пациентов». В этой же статье приводятся слова нефролога

из медицинской школы Университета Западной Вирджинии доктора Элвина Мосса: «Препараты для контроля кровяного давления, лечения анемии и снижения отечности и боли — “такое лечение обеспечит пациентам комфортное состояние на долгое время”». «“Люди [с прогрессирующей болезнью почек, у которых еще не появились симптомы, характерные для последней стадии заболевания], выбрав консервативное лечение, могли бы прожить от года до полутора лет или даже около двух лет” и меньше времени проводить в медицинских учреждениях» [42].

Пациенты на диализе обычно умирают от сердечных заболеваний. **Вторая наиболее частая причина смерти при терминальной стадии почечной недостаточности, особенно у пациентов старше 65 лет, — это решение прекратить диализ и умереть от болезни почек [43].** После прекращения диализа пациенты в терминальной стадии почечной недостаточности живут в среднем не дольше недели [44]. Примерно один из четырех пациентов на диализе принимает решение прекратить лечение [45]. Подобные решения обычно основаны на том, что пациенты оценивают качество своей жизни как неудовлетворительное.

Если у пациента есть и другие серьезные проблемы со здоровьем, то риск смерти увеличивается. К факторам риска относятся пожилой возраст, плохое питание, сложность или неспособность самообслуживания, связанная с неудовлетворительным состоянием здоровья [46]. Лечащий врач и специалист по заболеванию почек (нефролог) помогут пациенту оценить, будет ли эффективен для него диализ. Так же, как и в случае с искусственным питанием, в процессе ограниченного по времени пробного лечения (см. с. 43–44) пациент может понять, как проходит диализ, и всем станет ясно, приносит ли он какую-то медицинскую пользу.

Если принимается решение прекратить диализ или не соглашаться на него, то пациенту показана паллиативная

(в том числе хосписная) помощь, чтобы больному обеспечили спокойную смерть.

Варианты лечения: антибиотики

До 1950-х годов большинство смертей наступало в результате инфекционных заболеваний, таких как пневмония. Антибиотики изменили эту ситуацию. Инфекции, которые когда-то были убийцами, теперь часто поддаются лечению. Если человек еще может глотать, то применение таблетированных антибиотиков сопровождается лишь небольшим количеством побочных эффектов. Если требуется внутримышечная или внутривенная инъекция, то ее побочные эффекты (в частности, диарея, тошнота и рвота) можно считать незначительными в сравнении с возможной пользой — избавлением от инфекции. Мы периодически принимаем антибиотики на протяжении большей части нашей жизни, но, приближаясь к ее концу, человек может рассмотреть возможность отказа от приема этих препаратов, чтобы позволить наступить естественной и спокойной смерти.

Вопрос об отказе от приема антибиотиков обычно возникает ближе к концу продолжительной болезни, например болезни Альцгеймера [36]. У пациентов, находящихся на последней стадии болезни Альцгеймера, риск развития пневмонии выше из-за проблем с глотанием и / или использованием зондов для кормления (см. с. 39–42). Если пневмония развивается снова и снова после нескольких курсов антибиотиков, можно рассмотреть возможность прекращения их приема. Хотя лекарство и может работать какое-то время, оно не излечивает от основного заболевания — деменции, которая продолжает развиваться.

Смерть от пневмонии может быть очень спокойной. Такую смерть раньше называли другом старого человека — настолько деликатно она забирала того, чьи физи-

ческие возможности долгое время были ограничены из-за болезни. Доктор поможет пациенту и его семье оценить недостатки и преимущества отмены антибиотиков. Врач также может найти способы обеспечить пациенту комфортное состояние, несмотря на прекращение лечения.

Хоть я и использовал в качестве примера болезнь Альцгеймера, принять решение об отмене антибиотиков допустимо при любом заболевании. Я знал нескольких онкологических пациентов, которые отказались от приема антибиотиков. Иногда близкие пациентов, не приходящих в сознание, продолжают зондовое питание больных, но прерывают лечение антибиотиками, позволяя наступить естественной и спокойной смерти от инфекции.

Варианты лечения: кардиостимуляторы и дефибрилляторы

«Старость не радость», — сказала мне 95-летняя женщина с кардиостимулятором, живущая в доме престарелых. Я спросил у нее, когда радости не стало. Она задумалась на мгновение: «Когда мне было около 80 лет». Я захотел узнать, что же сделало ее жизнь безрадостной. «Я больше не могла сама позаботиться о себе», — тут же отозвалась она.

Я рассказал о нашем разговоре дочери этой женщины, и та сказала: «Да-да, мама была очень независимой. Помню, я как-то пришла к ней, а она стояла на кухонном столе и меняла лампочку в люстре». Из дальнейшего разговора я понял, что дочь сомневается в правильности выбранного варианта лечения. Я спросил у нее, стало ли матери лучше после установки кардиостимулятора. Дочь кивнула, но добавила: «Лучше бы мы его не ставили».

Некоторым людям путем хирургической операции имплантируют в грудную клетку электрические приборы, которые либо помогают сердцу биться в устойчивом и от-

носителем бодром ритме (кардиостимуляторы), либо при помощи разряда стабилизируют угрожающий жизни сердечный ритм (дефибрилляторы). Благодаря кардиостимуляторам у многих людей повысилось качество жизни. Благодаря дефибрилляторам многие были спасены. Но, как и в случае с использованием аппаратов ИВЛ и зондов для кормления, одни и те же медицинские вмешательства могут как спасать жизни, так и становиться невыносимым бременем.

Упомянутая выше женщина почувствовала, что аппарат, который раньше повышал качество жизни ее матери, затем начал приносить ей страдания. С точки зрения дочери (подобное мнение разделяют и некоторые медицинские специалисты), кардиостимулятор в конечном счете стал препятствовать естественной смерти, что позволило матери прожить дольше и приобрести еще больше проблем со здоровьем. Если бы мать умерла раньше, она избежала бы лишних мучений.

По мере приближения к концу жизни многие тяжелобольные пациенты решают отключить подобные аппараты*. Процедура их отключения довольно простая. Медицинский работник перепрограммирует кардиостимулятор или дефибриллятор с помощью дистанционного управления либо магнита. Это делается безболезненно и не требует хирургического вмешательства.

Смерть может и не наступить вскоре после деактивации — все зависит от причины и тяжести сердечно-сосудистого заболевания, в связи с которым был установлен аппарат. В случаях, когда уже началось умирание или жизнь поддерживается исключительно за счет кардиостимулятора, смерть может наступить через несколько минут после его

* В России нельзя отключить кардиостимулятор или дефибриллятор, поскольку это может быть приравнено к эвтаназии, которая в нашей стране запрещена в соответствии со статьей 45 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (редакция от 31.07.2020).

деактивации. В других случаях смерть может последовать через несколько недель или месяцев. Иногда сразу после отключения аппарата вообще ничего не происходит. Врач может предупредить пациента и его родных о возможных последствиях деактивации устройства. Не стоит сомневаться, что всем пациентам, проходящим процедуру деактивации кардиостимулятора или дефибриллятора, можно обеспечить комфортное состояние и обезболивание.

Из-за имплантированного дефибриллятора особенно страдают умирающие. Если пациент в целом здоров, это устройство способно вернуть нормальный сердечный ритм и спасти жизнь. Однако, если до смерти остается всего несколько дней, недель или месяцев, периодические разряды в грудной клетке могут стать невыносимыми.

Поскольку тело перестает работать и органы отказывают, сердце в конце концов остановится естественным путем. В некоторых случаях дефибриллятор может продлить нестабильное состояние и давать болезненные электрические разряды [47]. При этом другие заболевания, ведущие к смерти пациента, будут усугубляться.

Согласно медицинской этике и законодательству, любое искусственно продлевающее или спасающее жизнь устройство, от установки которого можно сразу отказаться, в любой момент может быть отключено. В этом смысле использование кардиостимуляторов и дефибрилляторов ничем не отличается от применения аппаратов ИВЛ, зондов для кормления, сердечно-легочной реанимации (СЛР) и диализа*. Пациент или его представитель имеют право изначально отказаться от любого медицинского вмешательства или попросить прекратить его [48].

* Предусмотренные законодательством РФ права пациента на отказ от получения медицинских услуг и права на их прекращение отличаются от описанных здесь прав, которые имеет пациент в США.

Отключение устройства не убивает пациента, а устраняет препятствие для наступления естественной смерти. Если пациент умирает вскоре после деактивации прибора, значит, причиной смерти является имеющееся сердечно-сосудистое заболевание. Деактивация не является убийством или содействием самоубийству, наоборот, она позволяет наступить естественной смерти. Причиной последней может стать и другая болезнь — например, рак или пневмония. В таких случаях причина или время наступления смерти вообще не будут связаны с отключением прибора.

Каждому пациенту в рамках составления плана лечения необходимо обсудить возможную деактивацию устройства. Врачи и другие медицинские работники смогут проконсультировать пациента, учитывая его конкретную ситуацию, особенно по поводу того, когда целесообразно отключить имплантированный прибор.

Варианты лечения: обезболивание

Для большинства тяжелых заболеваний характерна проблема возникновения боли. К счастью, можно сделать многое для уменьшения или снятия любой боли. С целью облегчения этого тягостного симптома применяют такие медицинские препараты, как аспирин*, ацетаминофен (Тайленол**) и морфин. Помимо самой болезни есть и другие факторы, которые могут усиливать боль. Депрессия, духовные страдания, разрушенные семейные отношения или недостаток сна — все это может способствовать нарастанию боли.

* В российской медицинской практике аспирин в качестве обезболивающего не используется.

** Препарат под таким торговым наименованием в России не зарегистрирован. Вместо него в нашей стране может применяться парацетамол.

Кроме того, мы знаем, что помимо медикаментов есть много других средств, облегчающих боль. Вот лишь несколько примеров того, что помогает уменьшить интенсивность болевых ощущений: поддержка духовного лица, семьи или друзей, медитация, музыка, символдрама¹, молитва, гипноз, встречи с семьей или друзьями, массаж и многое другое.

Факты об обезболивании [49]:

- Врачи и / или медсестры должны регулярно спрашивать у пациентов, нет ли у них боли. Никогда не принимайте боль как нечто неизбежное. Если вы испытываете боль, всегда сообщайте об этом медицинским работникам.
- Важно принимать обезболивающие препараты в соответствии с назначением врача. *Цель — предупреждать боль, а не реагировать только тогда, когда она становится нестерпимой.*
- Во время приема обезболивающих препаратов у многих пациентов сохраняется ясность ума, но у некоторых может появляться сонливость. Сонливость, связанная с применением некоторых обезболивающих, обычно уменьшается через несколько дней после начала приема препарата.
- Среди пациентов с серьезными — ограничивающими продолжительность жизни или смертельными заболеваниями риск возникновения зависимости от лекарств настолько низок, что об этом едва ли стоит беспокоиться. Для большинства таких пациентов польза от приема сильных обезболивающих гораздо значительнее, чем риск развития зависимости [50]. Врач, специализирующийся на паллиативной помощи, может помочь пациенту и его близким оценить возможный риск.
- Врачи обычно повышают дозу таких обезболивающих, как морфин, до тех пор, пока не определяют, какое их количество необходимо для устранения боли. Постепенное увеличение дозировки называется титрованием дозы. Обезболивающий препарат, который титруется медленно, НЕ сократит

¹ См. комментарии на с. 66.

жизнь пациента независимо от того, насколько высокой будет дозировка [51].

- При необходимости снятия боли или других симптомов в последние часы или дни жизни некоторые пациенты могут принять решение оставаться без сознания под действием лекарственных препаратов. Иногда подобную процедуру называют паллиативной седацией [52].

Что делать: помощь в принятии решений

Решения, связанные с лечением, принимаются путем достижения соглашения между лечащим врачом, дееспособным пациентом и его семьей. Медицинским работникам нужно знать пожелания пациента относительно выбора лечения. В данном разделе содержатся рекомендации, которые помогут вам составить план лечения и увидеть, что он реализуется.

Обсудите вопросы

Пациенту, членам его семьи и врачам лучше всего провести такое обсуждение до наступления кризиса, иначе решение придется принимать в условиях стресса. Как и в случае с любым другим лечением, у вас есть право узнать мнение второго врача. Если ваша точка зрения не совпадает с точкой зрения лечащего врача, вы имеете законное право перевести пациента под наблюдение другого доктора. Таким же образом врач, который чувствует, что по этическим причинам не способен выполнять требования семьи или пациента, может отказаться от ведения больного, передав его другому врачу.

Примите осознанное решение

- **Если вы хотите, чтобы были приняты все искусственно продлевающие жизнь меры.** После того как вы обсудили возможные варианты лечения и ре-

шили, что хотели бы, чтобы принимались все меры, искусственно продлевающие жизнь, оформления специальных заявлений обычно не требуется. Данные меры являются стандартными и, скорее всего, будут осуществлены при отсутствии запрещающего их документа. Промедление с принятием решения относительно отказа от искусственно продлевающего жизнь лечения может быть истолковано как желание использовать все крайние меры, включая САР и подключение к аппарату ИВЛ.

- **Если вы не хотите проведения САР¹.** Попросите лечащего врача внести в медицинскую карту пациента предписание об отказе от реанимации. Если пациент находится дома или живет в доме престарелых, вы также можете попросить врача дать вам форму отказа от реанимации вне больницы. Этот документ примет во внимание бригада скорой помощи (см. с. 27–28).
- **Если вы не хотите применять зонд для кормления.** Обсудите это со своим врачом. Как правило, у человека есть от нескольких дней до нескольких недель, чтобы принять решение об использовании гастростомической трубки до наступления кризиса.
- **Если вы хотите прекратить искусственное питание.** Опять же обсудите это с врачом. Вы должны эмоционально подготовить себя, свою семью и друзей к исполнению такого решения. Любая из перечисленных здесь ситуаций выбора требует глубокого эмоционального вовлечения, но решение о прекращении искусственного питания может быть особенно трудным.
- **Если вы не хотите госпитализировать больного, проживающего в учреждении долговременного**

¹ См. комментарии на с. 22 и 27.

ухода или у себя дома. Возможно, стоит поговорить с лечащим врачом по поводу отказа от госпитализации. Узнайте у врача, как можно создать комфортные для больного условия и достичь целей лечения без перевода пациента в больницу.

- **Если вы хотите получать паллиативную помощь.** Опять же необходимо связаться с врачом, чтобы оформить соответствующее заявление и направление на получение паллиативной помощи. Более подробная информация доступна на сайте www.getpalliativecare.org.
- **Если вы хотите оформить заявление на получение хосписной помощи (или исключительно симптоматического лечения).** Оформить соответствующее заявление или направление в хоспис можно у врача. Кроме того, вы можете связаться с ближайшим хосписом напрямую или обратиться в Национальную организацию хосписной и паллиативной помощи по телефону 800-658-8898. Более подробную информацию можно получить на сайте www.caringinfo.org.

*Подумайте об оформлении заблаговременного распоряжения**

Заблаговременные распоряжения бывают двух видов: прижизненное волеизъявление и доверенность на случай утраты дееспособности. Чтобы оформить заблаговременное распоряжение, человек должен быть дееспособным. В системе здравоохранения всех американских штатов в той или иной форме есть закон о заблаговременных распоряжениях, пред-

* В России пациент не может оформить заблаговременное распоряжение о методах лечения, которые он выбирает. Однако, согласно статье 47 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (редакция от 31.07.2020), совершеннолетний дееспособный гражданин может в устной или письменной выразить свое волеизъявление о согласии или о несогласии на изъятие органов и тканей из своего тела после смерти для трансплантации.

усматривающий оформление прижизненного волеизъявления, медицинской доверенности или обоих документов.

- **Прижизненное волеизъявление.** Дееспособный человек, который не хочет, чтобы при отсутствии надежды на выздоровление его лечили искусственно продлевающими жизнь методами, может рассмотреть возможность оформления прижизненного волеизъявления. Оно называется *прижизненным*, потому что данный документ вступает в силу при жизни человека. Как правило, необходимо, чтобы это заявление было подписано при свидетелях, не являющихся больному родственниками. Законный представитель или опекун не может подписать распоряжение от лица другого человека, но, скорее всего, может принимать решения за пациента.

Обычно в таком заявлении выражаются пожелания человека на случай, если он больше не сможет выступать от своего имени. Как правило, распоряжение имеет следующее содержание: «Если я окажусь в терминальном состоянии и не будет надежды на выздоровление, я не хочу, чтобы мою жизнь продлевали искусственно». Если же вы, наоборот, *хотите*, чтобы вашу жизнь искусственно продлевали, можете добавить более конкретную формулировку

Хотя описанные законы и заявления очень полезны, они не решают всех вопросов. Например: что считать искусственным? Как отмечено в главе 2, некоторые считают зондовое питание искусственным и излишним, тогда как, по мнению других, это естественная и стандартная процедура (см. с. 33–35).

Еще один вопрос: «Какое состояние считать терминальным?» В каком-то смысле любой человек находится в таком состоянии. Если происходит остановка сердца,

это терминальное состояние, но в случае с некоторыми пациентами оно может оказаться обратимым благодаря САР. Если человек не может есть, это тоже терминальное состояние, однако жизнь пациента можно поддерживать при помощи искусственного питания.

Когда настанет время, прижизненное волеизъявление должно толковаться семьей и врачом пациента. Им нужно решить, что больной на самом деле находится в терминальном состоянии и надежды на выздоровление нет, а потому никакие излишние меры применяться не будут. Затем родные пациента и его лечащий врач должны определить, какое лечение является излишним.

Лечащий врач, скорее всего, захочет убедиться, что все члены семьи согласны с решением изначально отказаться от лечения или прекратить его, даже если пожелания пациента четко изложены в его прижизненном волеизъявлении. Исполнение прижизненного волеизъявления зависит от того, согласны ли члены семьи пациента вместе следить за тем, чтобы пожелания больного принимались во внимание. **Учитывая ограниченные возможности применения этого документа в настоящее время, очевидно, насколько важно, чтобы семья открыто и честно обсуждала варианты лечения.**

Чтобы получить более подробную информацию о заблаговременных распоряжениях в Соединенных Штатах и найти образец документа, действующего в вашем штате, перейдите на сайт www.caringinfo.org или позвоните по номеру 800-658-8898.

- **Доверенность на случай утраты дееспособности** (также называется медицинской доверенностью) дает человеку, указанному в этом документе, право принимать решения относительно медицинской помощи

от лица пациентов, которые не могут сделать этого сами. Документ охватывает все решения, связанные с медицинской помощью, независимо от того, относятся они к смертельному заболеванию или нет. Задача указанного в доверенности лица — принимать решения, которые скорее всего принял бы пациент. Во многих штатах сейчас доступны стандартные формы, но вы можете обратиться к юристу за консультацией относительно данного документа.

Обсудите с доктором Распоряжение врача об искусственном поддержании жизни

Этот документ действует во многих частях США. Он отличается от упомянутых выше заблаговременных распоряжений. В этом документе предпочтения, зафиксированные в заблаговременном распоряжении, сформулированы как медицинские предписания, которые вступают в силу немедленно.

Цель этого документа — обеспечить непрерывность помощи пациенту с учетом его пожеланий независимо от места ее оказания (например, в больницах, хосписе, учреждениях длительного ухода или дома). Документ передается в то учреждение системы здравоохранения, куда переводят пациента (например, из дома в больницу или дом сестринского ухода). Врач заполняет форму после разговора с пациентом и его семьей. Копия документа прикрепляется к медицинской карте, оригинал же хранится у пациента.

В этом документе врач прописывает распоряжения, основываясь на пожеланиях пациента относительно таких вариантов лечения, как СЛР, использование зондов для кормления, госпитализация и симптоматическая терапия. Более подробную информацию можно получить на сайте www.polst.org.

Вопросы, которые помогают принять решение

- **Какова согласованная цель медицинской помощи пациенту на данном этапе жизни?** К трем таким возможным целям относятся: выздоровление, стабилизация состояния или подготовка к спокойной и достойной смерти (см. с. 16–17). Помните, что цели могут пересекаться и со временем, возможно, изменятся, поэтому к данному и к другим вопросам нужно периодически возвращаться.
- **Что думает пациент о своем сегодняшнем и о вероятном будущем состоянии?** Дееспособный пациент может ответить на этот вопрос без посторонней помощи. Если он больше не способен выразить свое мнение, попробуйте представить, как бы он оценил свое состояние в данный момент. Как бы больной отреагировал, если бы узнал, что лечение, искусственно продлевающее жизнь, может привести к снижению его физических возможностей и / или к серьезным ментальным нарушениям? Когда вы отвечаете на этот вопрос, главная задача — подумать над тем, что, по вашему мнению, для пациента важнее всего.
- **Что лучше всего отвечает интересам пациента?** Это вопрос *ценностей*. Эта книга показывает, насколько могут различаться мнения о том, что для пациента «лучше». Одни говорят, что лучше всего любой ценой бороться за жизнь человека. Другие считают, что лучше позволить больному умереть и не продлевать процесс умирания искусственно.
- **Каков прогноз и возможные последствия соблюдения плана лечения?** Этот вопрос должен обсуждаться с врачом или с опытной медицинской сестрой. Есть и другие подобные вопросы:
 - Каковы шансы на выживание пациента после САР?

- Если пациент выживет, каким может быть его состояние после этого?
- Допускает ли врач, что зонд для кормления (или другие аппараты) будет использоваться временно или пациент может постоянно находиться в ослабленном состоянии, не реагируя на внешние стимулы?
- Если мы начинаем лечение, но спустя какое-то время у пациента нет заметных улучшений, можно ли не продолжать данное лечение?
- Можно ли ожидать смерти пациента, учитывая его состояние? Если наступление смерти допустимо и ожидаемо, можно ли попробовать не лечить основное заболевания, а подготовиться к спокойной и достойной смерти?
- **Могу ли я принять и отпустить сложившуюся ситуацию?** На этот вопрос, возможно, ответить сложнее всего. Бывает, что один из членов семьи говорит: «Я знаю, мой отец никогда бы не хотел жить вот так. Я знаю, что для него было бы лучше, если бы он умер. Я знаю, что нет надежды на его выздоровление. Но я не могу отпустить его». Чаще всего представление о том, что с точки зрения медицины, этики, закона, морали (в зависимости от убеждений человека) является надлежащим лечением, полностью зависит от ответа на вопрос: «Могу ли я отпустить человека и принять его смерть?» Более подробно об этом будет говориться в следующей главе.

Помощь в принятии решений, связанных с окончанием жизни

Решения о проведении искусственно продлевающего жизнь лечения окрашены лишь в черное и белое? Нет! Они

часто имеют оттенки серого. Чем больше информации вы будете получать, тем яснее будут ответы. Врачи, медицинские сестры, священнослужители и социальные работники — лишь некоторые из тех людей, кто могут помочь вам определиться с решением. Медицинский персонал, ухаживающий за пациентом, сделает все возможное, чтобы поддержать вас, независимо от выбранного варианта лечения.

Резюме четвертой главы

- По мере ухудшения состояния пациента вы можете столкнуться с необходимостью принимать решение о госпитализации, ИВЛ, диализе или о применении антибиотиков. Для одних пациентов эти виды лечения окажутся подходящими, другим от них придется отказаться. Кардиостимуляторы и имплантируемые дефибрилляторы могут помешать спокойному уходу пациента из жизни, и их можно отключить¹.
- Может быть полезным оформление прижизненного волеизъявления и доверенности на случай утраты дееспособности², но главное, что можно сделать, чтобы обеспечить себе медицинскую помощь в будущем, — это обсудить свои пожелания с семьей и врачом.
- Принимая решения относительно искусственно продлевающей жизнь терапии, сначала определите, какова цель лечения пациента на данном этапе его жизни. Затем выясните, каковы возможные последствия продолжения лечения или его прекращения, примите во внимание пожелания пациента и обдумайте, какое решение отвечает его интересам. Если большинство признаков указывает на то, что нужно прекратить лечение или не соглашаться на него, возникает важный вопрос: «Могу ли я отпустить человека и принять его смерть?»

¹ См. коммент. на с. 72.

² См. коммент. на с. 78.

Глава 5

Путь к принятию: эмоциональные и духовные аспекты

В этой главе вы найдете ответы на следующие вопросы:

- Каково мнение автора книги о перечисленных вариантах лечения?
- Возможно ли отпустить человека и принять его смерть?
- Есть ли те, кто уже прошел через это и может поделиться опытом?

С 1983 года в разное время я служил капелланом¹ в доме сестринского ухода, хосписе и в больнице. Мои убеждения об искусственно продлевающем жизнь лечении сложились из опыта пасторских отношений с пациентами и их близкими. Свои знания я получил от пациентов, их родных, ухаживающего персонала, врачей, из медицинских исследований и литературных произведений об эмоциональных и духовных испытаниях, с которыми человек сталкивается в конце жизни.

Точка зрения капеллана

На данный момент у меня сложилось следующее представление о четырех наиболее распространенных дилеммах, связанных с лечением человека, который приближается к концу жизни. **Хоть я и полагаю, что мое мнение**

¹ См. коммент. на с. 18.

имеет под собой прочное основание (исследовательские данные и мой собственный опыт работы), ничто не может заменить обсуждения этих вопросов с вашим врачом, семьей и духовными наставниками.

Мое мнение о СЛР

Я признаю, что 17% госпитализированных больных выживают после сердечно-легочной реанимации (СЛР). Врач может помочь пациенту и его семье оценить возможную пользу от реанимационных мероприятий. Однако факты свидетельствуют о том, что в подавляющем большинстве случаев СЛР не может восстановить прежнее состояние пациентов, находящихся на последнем этапе тяжелого заболевания. Для этих пациентов СЛР бесполезна.

По данным двух исследований, почти все пациенты домов сестринского ухода, успешно перенесшие реанимацию и выписанные из больницы, отказываются от любых последующих реанимационных мероприятий [53, 54]. Я думаю, это показывает, как сами больные или их семьи оценивают положительные и отрицательные последствия СЛР.

Я считаю жестоким обманом практику обсуждения СЛР с умирающими пациентами или с их родными. Обман заключается в следующем: мы обращаемся к тем, кто принимает за пациента медицинское решение, и спрашиваем, проводить или не проводить реанимацию — это подразумевает, что некоторая польза от СЛР возможна. Самое жестокое во всем этом то, что наш вопрос можно воспринять так, будто мы спрашиваем: «Вы хотите, чтобы мы попробовали провести реанимацию, или вы хотите, чтобы мы дали вашей маме умереть?» Кто хочет, чтобы его мама умерла?

Дело в том, что близкие пациента дают ответ на неверный вопрос. Больные, о которых идет речь, умрут незави-

симо от того, будут их реанимировать или нет. По разным причинам (некоторые из них очень разумны) существующая система здравоохранения НЕ обязывает нас спрашивать разрешения на лечение (СЛР), которое, как было доказано, в случае с некоторыми пациентами не только неэффективно, но и наносит им вред¹. Получается, мы заставляем пациентов и их семьи чувствовать, будто они делают выбор в пользу смерти. Реальный выбор заключается в том, умрет ли пациент спокойной смертью или потратит последние минуты своей жизни, пытаясь отсрочить неизбежную смерть самыми агрессивными медицинскими средствами.

По моим наблюдениям, семьям, которые хотят, чтобы их умирающих близких реанимировали, на самом деле трудно отпустить человека и принять его смерть. Они видели, как медленно угасал человек, который когда-то был полон жизни. Для них фраза: «Не проводите реанимацию» звучит как «Я потерял надежду».

Отказаться от СЛР не значит потерять надежду на жизнь. Это значит признать следующий факт: надежды на то, что реанимация спасет жизнь пациента, нет. Прове-

***Отказаться
от СЛР не значит
потерять надежду
на жизнь.***

дение СЛР становится просто символом того, что медицина и люди, которые заботились о больном, так и не сдались. Однако из-за того, что реанимация не приносит никакой пользы, смысл этого символа теряется. Реальный вопрос, на который должна ответить семья: «Мы хотим, чтобы маме провели реанимацию ради нас или ради нее? Не хотим ли мы сделать все, чтобы она осталась жива, так как не можем принять, что однажды она умрет?» **Чаще всего высшим**

¹ См. комментарии на с. 22 и 27.

проявлением любви будет дать любимому человеку спокойно умереть, не подвергая его агрессивному воздействию САР.

Мое мнение об искусственном питании и гидратации

Я видел многих пациентов, которым помогала установка зонда для кормления. В доме сестринского ухода одним из моих лучших приятелей стал 42-летний командующий военно-морского флота, у которого был боковой амиотрофический склероз (болезнь Лу Герига). Говорил он с трудом, а если говорить не получалось, то пальцем ноги он выводил по буквам слова. Мы обсуждали мировые события, шутили и делились историями о своих семьях.

Его жизнь поддерживалась благодаря респиратору и зонду для кормления. И этот человек нашел способ получать максимум от ситуации, в которой он оказался. Будь у меня такие же физические нарушения, надеюсь, я бы продолжал жить, как он. К счастью, он был дееспособным и мог сделать свой собственный выбор в пользу искусственного поддержания жизни.

В моей практике насчитывается более 10 случаев, когда искусственное питание было начато и затем прекращено, что позволило человеку умереть. Один из них — случай 83-летней женщины, которая перенесла инсульт. Ей был введен зонд для кормления. На внешний мир она с тех пор не реагировала. Через два с половиной года после инсульта она получила перелом ноги, когда ее, как обычно, переворачивали медсестры. Трое ее сыновей были убеждены, что она бы никогда не хотела так жить, и попросили врача прекратить искусственное питание и дать ей умереть.

У женщины 40 лет была опухоль головного мозга, и из-за ряда событий после проведенной операции она впала

в устойчивое вегетативное состояние. Более двух лет она получала питание через зонд. Лечащий врач пациентки сказал семье: «Если бы это была моя дочь, я бы прекратил питание и позволил ей умереть». Семья согласилась и забрала ее домой, чтобы провести с ней последние дни.

Через несколько лет после смерти этой пациентки я пришел навестить ее мать. Она сказала: «Вы очень помогли мне в тот момент, когда нам так трудно было принять решение. Помните день, когда я в слезах пришла к вам в офис, переживая, что стану убийцей своей дочери, если мы прекратим питание?» Я сказал, что хорошо все помню. Она продолжила: «Вы сказали мне, что это не я убиваю ее, а опухоль головного мозга».

Другая женщина пять лет провела в доме сестринского ухода и перенесла два инсульта. Она могла сидеть в инвалидной коляске, есть и навещать свою семью, но была не удовлетворена качеством жизни. У нее случился третий инсульт, который в семье был ожидаем. Вместо того чтобы отвезти женщину в больницу, где против ее воли ей установили бы зонд для кормления, семья и врач решили оставить ее в доме сестринского ухода.

Эта женщина больше не могла получать пищу и жидкость через рот. Она была в сознании, и, кажется, следила взглядом за людьми, когда они передвигались по комнате. Мы позаботились о том, чтобы она не испытывала неприятных ощущений и не чувствовала боли. Через неделю женщина умерла спокойной смертью. Эта семья приняла смелое решение не начинать искусственное питание, которое лишь продлило бы процесс умирания, возможно на годы.

В идеале люди должны делать осознанный выбор относительно того, начинать искусственное питание или нет. На основании своих наблюдений я пришел к выводу, что врачи часто по умолчанию устанавливают больным зонд

для кормления, не давая пациентам или их близким сделать выбор. Я уверен, что врачи боятся правовых последствий того, что они «не постарались сделать все возможное».

Мне бы хотелось, чтобы врачи предлагали пациентам или их близким попробовать установить зонд для кормления на некоторое время (см. с. 43–44). Тогда, если зонд не даст желаемого эффекта в установленный период, можно будет решить, продолжать или прекращать лечение. Однако люди оказываются в такой ситуации: они надеялись, что использование зонда будет временным, но годы спустя пациент по-прежнему ни на что не реагирует.

Некоторые семьи делают осознанный выбор продолжать питание через зонд, даже если у пациента нет никакой реакции. Дочь одной такой пациентки сказала мне: «Я бы никогда не смогла не покормить маму». К ее позиции я отнесся с уважением. Если она решит извлечь зонд, то ей, а не мне придется жить с этим решением. Я знаю, она была уверена, что чувствовала бы себя виноватой, если бы одобрила прекращение лечения и дала бы своей матери умереть. Если рассмотреть всю историю человечества,

Во многих культурах прекращение принятия пищи воспринимается как знак, а не как причина умирания.

Там даже не рассматривается возможность использования зонда для кормления.

то окажется, что только в современных семьях люди испытывают чувство вины, если того, кто перестает есть в конце жизни, они не кормят искусственно.

Интересно, что во многих культурах прекращение принятия пищи воспринимается как знак, а не как причина умирания [55]. Там даже не рассматривается возможность использования зонда для

кормления. Человеку свойственно переставать принимать пищу и жидкость, когда его организм естественным образом прекращает работать. Похоже, мы были созданы таким образом, чтобы наш уход из этого мира был как можно более мягким, и с самого начала времен происходит именно так: в конце жизни мы прекращаем есть и пить. Тем не менее сегодня, если мы насильно не кормим пациента искусственным путем, кто-то может сказать, что мы «морим его голодом».

Я считаю, что в случае с пациентами, постоянно находящимися в бессознательном состоянии, а также в случае с пациентами на последней стадии болезни Альцгеймера или других видов деменции применение искусственного питания абсолютно точно не является целесообразным. Оно не излечивает от основного заболевания, не предотвращает смерть и даже не обеспечивает пациентам более продолжительную жизнь по сравнению с теми, кто не получает зондовое питание. Для указанных групп больных ни одно из преимуществ зондового питания не перевешивает связанные с ним многочисленные недостатки (см. с. 39–42).

Этот вопрос коснулся меня лично. Я очень остро ощущаю неверность решения устанавливать зонд для кормления больным деменцией на последней стадии. Мое мнение основано на данных медицинских исследований и на опыте моей семьи. Мои бабушки и почти все мои тети и дяди (а их у меня 13) жили с деменцией.

У одной моей тети был установлен зонд для кормления. Несколько лет мой отец наблюдал, как его сестра страдает с зондом, и понял, что сам не хотел бы жить с трубкой для кормления. У обоих моих родителей была деменция, и они оба в последние дни жизни перестали есть. Они четко дали понять моим брату, сестре и мне, что не хотели бы, чтобы им устанавливали зонды. Мы с уважением отнеслись

к их пожеланию. Папа и мама умерли спокойной смертью через две недели после того, как перестали есть.

Как и в случае с САР, применение зондов для кормления стало символичным. На протяжении всех веков во всех культурах пища и вода предлагались в знак гостеприимства и заботы. Однако, когда пациент больше не может получать пищу через рот, искусственно введенная пища, на мой взгляд, перестает нести этот смысл.

В случае с терминальными, умирающими пациентами или с другими больными, чье состояние ухудшается, искусственное питание становится лишь символом для семьи и имеет небольшую медицинскую пользу для пациента.

Пациенты, питающиеся искусственным путем, получают лишь немного той эмоциональной и духовной поддержки, которую они могли бы получать при естественном кормлении, хотя, конечно, любовь и заботу о них можно выражать и другими способами. Но в случае с терминальными, умирающими пациентами или с другими больными, чье состояние ухудшается, искусственное питание становится лишь символом для семьи и имеет небольшо-

ую медицинскую пользу для пациента.

Я видел более яркий символ заботы, чем применение зонда для кормления. Когда я только начинал служить капелланом в доме сестринского ухода, из больницы к нам поступила женщина, которой после инсульта был установлен зонд. После того как она неоднократно его извлекала, ее дочь, медсестра, и я пришли, чтобы поговорить с пациенткой. Она четко понимала, что умрет без зонда, и это было ее желание. Дочь это решение своей матери

приняла. Я никогда не забуду, как видел их в последний раз. Я завернул за угол, чтобы войти в комнату этой пациентки, и увидел, что дочь лежала на кровати вместе с ней. Молодая женщина бережно обнимала свою пожилую мать. Они молчали. Слова были не нужны. Какой символ любви и заботы значительнее? Дочь, обнимающая мать в конце ее жизни, или искусственно введенная пища? Перед своей собственной смертью я предпочел бы прикосновение любимого человека.

Мне напомнили о высказывании Нормана Казинса*: «Смерть... не самая большая трагедия. Самая большая трагедия — деперсонализация... умирание на чужой и стерильной территории, без духовной пищи, которую мы получаем, когда можем держать любящую руку» [56].

*«Смерть...
не самая большая
трагедия. Самая
большая трагедия —
деперсонализация...
умирание на чужой
и стерильной терри-
тории, без духовной
пищи, которую мы
получаем, когда
можем держать
любящую руку».*

Норман Казинс

Мое мнение о госпитализации

В больницах изначально предполагается более агрессивное лечение. Когда у пациента ухудшается здоровье и он страдает острым заболеванием, часто представляется целесообразным обеспечивать ему уход в доме сестринского ухода, доме престарелых, учреждении по уходу за людьми с деменцией или на дому. Я был свидетелем того, что это может быть очень эффективно.

* Норман Казинс (1915—1990) — американский политический журналист и писатель, автор книги «Анатомия болезни с точки зрения пациента».

Иногда госпитализация кажется единственным выбором в случае травмы, например, при переломе шейки бедра. Однако я знаю несколько семей (в их числе и моя собственная), которые отказывались от госпитализации больного в случае перелома шейки бедра и обеспечивали человеку комфортное состояние там, где он жил. С другой стороны, я был удивлен тем, как некоторые пожилые пациенты восстанавливались после протезирования тазобедренного сустава. Тем не менее порой госпитализация для проведения такой операции становится началом конца.

Я не понимаю, как узнать заранее, в какую из этих категорий попадет пациент. **Мы точно знаем, что 50% больных на последней стадии деменции, госпитализированных с переломом шейки бедра или пневмонией, умрут через полгода**, тогда как среди интеллектуально сохранных пациентов смертность составит 12–13% [57]. Пациенты и их семьи должны советоваться с врачами и медицинскими сестрами по поводу того, что в данное время целесообразно для данного пациента. Как правило, госпитализацию стоит планировать в тех случаях, когда можно обеспечить пациенту необходимый комфорт и лечение в стационаре и сложно или невозможно сделать это дома.

Мое мнение о хосписах и об исключительно симптоматическом лечении

Хоспис наиболее эффективен, когда пациент и его семья начинают пользоваться услугами этой организации за несколько месяцев до смерти больного. Ранний переход к симптоматической терапии также является оптимальным для пациентов, постоянно проживающих в домах сестринского ухода, домах престарелых, или для больных, не выходящих из дома.

К сожалению, некоторые до последнего стараются излечиться и лишь тогда, когда болезнь переходит в завершающую стадию, концентрируются на улучшении качества жизни. Такие пациенты и их близкие лишают себя полноценных хосписной помощи и исключительно симптоматического лечения.

Преимущество хосписного подхода в том, что семья, пациент и медицинская команда больше не поглощены стремлением во что бы то ни стало добиться выздоровления. Все симптомы продолжают купироваться, но акцент смещается на облегчение боли и оказание эмоциональной и духовной поддержки умирающему человеку и его семье.

Когда выздоровление больше не является главной целью, пациент и его близкие могут заняться непростыми (но более важными) делами — повышать качество жизни пациента, прощаться, вместе горевать и проживать одно из самых важных событий в жизни их семьи.

Первые шаги к принятию

Изменение плана лечения

Одной из целей создания этой книги было показать людям, принимающим медицинские решения за пациента, широкий спектр того, что является допустимым с точки зрения закона, этики, морали и медицины. Что влияет на выбор плана лечения?

За годы служения капелланом в сфере здравоохранения я много размышлял о медицинских вмешательствах, представляя себя на месте пациентов, чья жизнь подходит к концу. Я обдумывал СЛР, искусственное питание, внутривенную гидратацию, госпитализацию и даже применение антибиотиков и проведение диагностических

обследований в случае с умирающими пациентами. Часто, по мнению моих коллег из медицинской команды и по моему личному мнению, медицинскими показаниями применение этих видов лечения не обоснованно, они приносят незначительную пользу (если вообще приносят), усугубляют состояние больного, могут замедлять процесс умирания и не нужны с точки зрения этики, медицины, закона, морали или веры. Почему же их применяют?

Возможно, причина применения таких видов лечения заключается в том, что семья не может отпустить своего близкого (как и врач не может отпустить пациента или не проинформировал его доверенных лиц о том, что польза от подобного лечения незначительна). **Люди, которые принимают решение за угасающих пациентов и выбирают лечение, искусственно продлевающее жизнь, делают это в первую очередь из-за неспособности отпустить человека, а не из-за моральной необходимости или медицинской целесообразности [58, 59].** Чем еще можно объяснить то, что существует такой широкий выбор вариантов лечения для пациентов с одинаковыми заболеваниями?

Я часто вижу, как эмоциональные и духовные терзания подавляют все другие соображения. Ухаживающие за больными люди, которые имеют схожий культурный и религиозный опыт, будут тем не менее выбирать разные планы лечения, потому что кому-то из них труднее отпустить человека. Это особенно заметно, когда братья и сестры выбирают разные варианты лечения больного родителя. Я много раз слышал: «Мы все приняли решение отпустить маму, но наш брат еще не был к этому готов».

Я видел много людей, которые сначала выбирали агрессивную терапию, а потом решали прекратить ее. Это еще одна причина, по которой я считаю, что решения близких пациента основываются преимущественно на эмоциональ-

ных и духовных переживаниях, связанных с тем, чтобы отпустить человека. Как правило, у людей, меняющих свою точку зрения относительно лечения, не меняются представления об этике, законе, морали или религии. Другим становится их сердце. Наступает момент, когда они наконец оказываются готовы принять ситуацию и отпустить любимого человека.

Слова, которые можно сказать больному человеку

Когда хотите сказать:	Вместо этого попробуйте сказать:
Папа, все будет в порядке	Папа, тебя что-нибудь беспокоит?
Не говори так! Ты можешь победить болезнь!	Должно быть, трудно смириться с этим
Я не знаю, как хоть кто-нибудь может тебе помочь	Мы будем рядом с тобой, всегда
Я просто не могу об этом говорить	Я сейчас немного расстроен. Мы можем обсудить это немного позже сегодня?
Да откуда врачам знать? Может, ты будешь жить вечно	Ты думаешь, врачи правы? Как тебе кажется?
Пожалуйста, не сдавайся. Ты нужен мне здесь	Ты нужен мне здесь. Я буду ужасно скучать по тебе. Но мы как-нибудь справимся
Должны быть еще какие-то способы лечения	Давай убедимся, что мы получаем максимальную пользу от лечения, но, когда поймем, что мы сделали все, что смогли, давай будем вместе
Не унывай. Ты поправишься	Должно быть, это тяжело. Можно я просто посижу немного рядом с тобой?

Из книги: Lynn J, Harold J, Schuster JL. *Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness*, 2nd Edition. New York: Oxford University Press; 2011:11. Использовано с разрешения правообладателя.

Эмоциональная природа выбора: лечение не того пациента

Однажды в понедельник ко мне пришла подруга и, сдерживая слезы, сказала: «К четвергу я должна решить вопрос о том, жить или умереть моей маме». Моя подруга находилась примерно в трех часах езды от города, где в больнице была ее мать. Последние два года здоровье ее 82-летней мамы ухудшалось.

За это время у нее случилось два инсульта, возникла почечная недостаточность, и теперь она лежала в больнице на диализе. Перед моей подругой и ее семьей стоял выбор: продолжить или прекратить диализ. Думая о вопросах, которые могли бы помочь принять решение (см. с. 82–83), я спросил: «Насколько эффективно проходит диализ?» Подруга сказала: «Ох. Врачи говорят, пользы от него никакой». Я спросил: «Твоя мама когда-либо говорила что-нибудь о том, чего бы она хотела?» «Да. Она говорила, что никогда не хотела бы быть на диализе», — ответила подруга.

Я не мог поверить в то, что слышал. Я сказал: «Скажу тебе прямо. Это не тяжелое решение. Нет никакого сомнения, что нужно прекратить лечение. Что тут трудного?»

Сдерживая слезы, она снова с трудом заговорила: «Думаю, я чувствую вину за то, что последние пару лет навещала маму недостаточно часто». По крайней мере она была достаточно честна с собой, чтобы увидеть реальную проблему. За много километров отсюда пациентку лечили, чтобы удовлетворить чувство вины ее дочери. Такое случается значительно чаще, чем хотелось бы.

В другой ситуации врач, назначив умирающей пациентке внутривенную гидратацию, сказал медсестре: «Мы делаем это для ее семьи». Он знал, что это лечение, скорее всего, не облегчит состояние больной и даже может уси-

лить дискомфорт. Но он делал хоть что-нибудь для семьи, переживающей эмоциональное потрясение.

Жаль, что он не сказал им: «Я знаю, вам тяжело справиться с тем, что ваша мама умирает. Никто из нас не хочет потерять свою мать. Но внутривенная гидратация не принесет ей никакой пользы и не предотвратит возможную смерть. Тем не менее я беспокоюсь о вас и хочу, чтобы медсестра позвала священника или социального работника, чтобы вы могли поговорить о том, что вас мучает. Мы сделаем так, чтобы ваша мама чувствовала себя комфортно, и максимально облегчим ее боль».

Иногда, кажется, легче лечить пациента агрессивными методами, может даже не один год, чем помочь семье справиться с эмоциональными и духовными испытаниями, которые влияют на их выбор. На самом деле, врачей обучают назначать лечение физических недугов, а вовсе не помогать пациентам и их близким справляться с более тяжелыми душевными испытаниями. Вполне можно понять, почему в ответ на эмоциональные переживания семьи врачи назначают больному агрессивное лечение. Проблема в том, что они лечат не того пациента.

Могу ли я отпустить человека и принять его смерть?

Однажды, когда пациент был уже близок к смерти, его дочь сказала мне: «Я знаю, что отказ от реанимации — лучшее решение, но я просто не могу отпустить отца». Она не говорила о медицинских и даже об этических аспектах решения. Она была в эпицентре борьбы за то, чтобы отпустить отца. То, что она удерживала его, было лишь иллюзией. Возможно, она считала, что попытки СЛР позволят еще хотя бы ненадолго удержать отца, но в действительности при помощи такого лечения достичь этой цели было

невозможно. И все же за несколько дней до смерти отца она оформила отказ от реанимации.

У нас был другой пациент. Ему было за 80, и он получал зондовое питание. В течение четырех лет, проведенных в доме сестринского ухода, он крайне редко реагировал на свое окружение. Его жена отвечала на вопросы, которые я задавал, чтобы помочь ей принять решение о том, стоит ли прекратить искусственное питание и дать ее мужу умереть. Она сказала: «Я знаю, что он никогда не хотел бы, чтобы его жизнь поддерживали таким образом. Я знаю, что было бы лучше, если бы он просто умер. Я знаю, что он никогда не поправится. Но я просто не могу отпустить его».

Больше двух лет она не могла решиться прекратить лечение. Наконец произошла встреча, в которой участвовали администратор учреждения, дочь пациента, его жена, ее пастор и я. Мы проанализировали состояние больного и его возможные пожелания. Священник попросил администратора и меня выйти на минуту из комнаты.

Когда он позвал нас обратно, жена пациента сказала, что решила прекратить лечение и дать своему мужу умереть. Она подписала документ, позволяющий прекратить искусственное питание. Я никогда не забуду сказанные ею потом слова: «Я чувствую, будто огромная ноша спала с моих плеч». Она смогла отпустить любимого и приняла его смерть.

Можете ли вы отпустить человека и принять его смерть? Конечно можете, хотя некоторые не делают этого никогда. На это, возможно, уйдет много времени или, наоборот, мало. Как человек, оказывающий духовную помощь, я задумываюсь о том, каким образом помочь пациентам и их близким прийти туда, где можно отпустить близкого и принять его смерть.

Через несколько лет после смерти двух пациентов, которые ушли из жизни после прекращения искусственно-

го питания, я позвонил трем их родственникам. Каждого я спросил: «Решив прекратить искусственное питание, вы о чем-нибудь сожалели?» Независимо друг от друга каждый из них мгновенно ответил: «Да. Я сожалею, что мы не сделали этого раньше». Затем я спросил: «Было ли что-то, что мог сделать я или медицинский центр, чтобы помочь вам принять это решение раньше?» И снова все ответили: «Нет. Просто для этого нужно время».

Именно временной фактор, по моим наблюдениям, объясняет, почему семьи больных деменцией обычно быстрее отпускают пациентов в конце их жизни. Из-за медленного развития таких заболеваний, как болезнь Альцгеймера, семье приходится по частице отпускать человека на протяжении многих лет. Они уже горюют о нем и отпускают его, и поэтому для них отказ от реанимации или от искусственного питания — это не первый шаг к тому, чтобы дать человеку уйти.

Я не говорю, что кому-то это решение дается легко. И все же из-за эмоциональной природы подобных решений семьи пациентов с деменцией заранее начинают переживать многое из того, что происходит, когда отпускаешь близкого и принимаешь его смерть.

Из-за эмоциональной природы подобных решений семьи пациентов с деменцией заранее начинают переживать многое из того, что происходит, когда отпускаешь близкого и принимаешь его смерть.

Отпускать на протяжении всей жизни

Рассказав мне о трудных и иногда болезненных испытаниях, через которые проходят люди, отпуская того,

кто умирает, мой друг-массажист сказал: «Моим клиентам приходится иметь дело с тем же самым. Они приходят с затекшей шеей или болью в спине. Им приходится учиться отпускать это». Я подумал, что это подходящее сравнение.

Естественная реакция на вероятность потерять кого-то — это крепче схватиться за него или попытаться больше его контролировать. Как ни парадоксально, это не приводит к жизни, полной свободы и радости, к которым мы так стремимся.

Большинству из нас удастся научиться отпускать. Мы отпускаем свое детство и принимаем обязанности взрослого человека. Мы отпускаем наших детей-подростков и прекращаем контролировать их. Мы перестаем искать счастье в материальных благах или карьере. Мы учимся даже тому, что должны отпускать других людей и быть счастливыми независимо от них. Чтобы освоить эти уроки, мы должны принять факт того, что эти вещи или люди были получены нами в первую очередь как дар.

Держать что-то можно двумя способами. Мы можем сильно сжать это, как монету в кулаке. Мы боимся потерять ее, поэтому крепко ее держим. На самом деле, если мы повернем руку ладонью вниз и разождем пальцы, монетка упадет, перестанет быть нашей и мы почувствуем разочарование. Другой способ — разжать пальцы, повернув руку ладонью вверх. Монетка может остаться лежать на месте, или ее может сдуть ветром, или, отчего-то сделав резкое движение, мы оброним ее, и она опять же перестанет быть нашей. Но пока она в нашей руке, нам дано владеть ею. Мы держим ее в раскрытой ладони. Рука расслаблена, и мы чувствуем свободу [60].

Я не хочу упрощать ту глубокую внутреннюю борьбу, что идет в наших сердцах, когда мы принимаем решения

о помощи больным в конце их жизни. **Тем не менее я убежден, что отпускать и принимать — это образ существования, который мы можем воплощать на разных этапах нашего жизненного пути.** Стремящиеся к обладанию натуры, которые хотят все контролировать, обычно остаются такими до конца жизни. Те, кто воспринимают жизнь как дар и относятся к ней с благодарностью, тоже обычно продолжают так жить до самого конца [61]. Дэниел Каллахан пишет:

В том, как мы умрем, проявится то, как мы хотели жить. И смысл, который мы найдем в своей смерти, вероятно, будет близок к смыслу, который мы нашли в своей жизни... Человек, который научился отпускать жизнь, может обрести жизнь не только более насыщенную и динамичную, но и ту, что подготавливает его к его собственному угасанию [62].

Агрессивное лечение считается целесообразным на протяжении большей части нашей жизни. Те, кто живут с чувством благодарности и не держатся за то, что должно уйти, могут стремиться вылечить болезни, от которых у них есть реальная возможность оправиться. При этом людям, принимающим жизнь как дар, легче отпустить ее, когда ясно, что лечение скорее приведет не к выздоровлению, а к усугублению страданий.

Два исследования показали, что в религиозных домах сестринского ухода САР применяется реже [9, 63]. Выяснить причину того, почему в религиозных учреждениях не так часто реанимируют, не было целью данных исследований, но, возможно, одна из причин — в вере в то, что жизнь после смерти существует. Хотя не думаю, что это в достаточной мере объясняет разницу в частоте проведения САР.

Я предполагаю, что администрация и персонал этих организаций относятся к жизни как к дару, а держаться за нее

слишком крепко значит предать такое отношение. Изо дня в день они живут с раскрытой ладонью, цenia каждое мгновение, не нуждаясь в том, чтобы контролировать события, в частности, не имея необходимости останавливать смерть. Находясь рядом с пациентами и их близкими, сотрудники религиозной организации передают им свое отношение к жизни. Я надеюсь, что моя вера — это вера, которая по-

Когда я больше не смогу нести этот дар жизни, мне не нужно будет цепляться за него ради себя или ради своих любимых.

могает мне во всей полноте проживать каждый день жизни, воспринимать ее как дар и относиться к ней с благодарностью. Тогда же, когда я больше не смогу нести этот дар жизни, мне не нужно будет цепляться за него ради себя или ради своих любимых.

Некоторые религиозные вопросы

Иногда, выбирая агрессивное искусственно продлевающее жизнь лечение, например САР или вентиляцию легких, кто-то из родственников пациента говорит нечто вроде: «Когда Господь призовет человека на Небеса, тот уйдет, что бы мы ни делали». После этого жизнь пациента продолжают поддерживать искусственно. Но я убежден, что некоторые наши поступки могут не дать Богу позвать человека на Небеса.

Что, если не остановка сердца, может стать лучшим сигналом нашего тела о том, что «пора уходить»? Когда тело больше не принимает пищу естественным путем, может оказаться, что, устанавливая зонд для кормления, мы берем на себя роль Бога. Но в то же время можно посчитать, что мы берем на себя роль Бога, если не используем

все технологии, которые «Он дал нам». Здесь нет простых ответов.

Я бы избегал домыслов о том, что Господь пытается что-то сказать нам через чье-то состояние здоровья. Я не говорю, что мы должны подходить к решениям о выборе лечения без молитвы и совета наших духовных наставников. Однако мы не можем полагать, что Бог тем или иным способом пытается нам что-то сказать. То, что нас «благословили», дав определенные технологии, не значит, что мы обязаны их применять.

Когда я впервые навестил дома женщину с метастатическим раком на поздней стадии, ее муж сообщил мне: «Хэнк, Бог сказал мне, что моя жена не умрет. Так что я не хочу никаких унылых разговоров о смерти и умирании — только позитивные мысли об исцелении». Я сказал, что отнесусь с уважением к этому пожеланию, и добавил, что обычно позволяю пациенту и его семье самим выбрать тему для разговора, и если кто-то из членов семьи затронет тему смерти, то мы поговорим об этом.

Месяцем позже супруги узнали, что рак поразил еще один из органов женщины. Когда я приехал встретиться с ними, муж пациентки собирался уходить на работу. «Я ведь говорил вам, Бог сказал мне, что моя жена будет жить. — начал он. — Я до сих пор верю в это, но сатана пытается заставить меня в этом усомниться. Вы помолитесь обо мне?» Я сказал, что обязательно помолюсь. Он ушел, я повернулся к его жене и спросил, уверена ли она так же, как и муж, что не умрет. Она сказала «нет» и заплакала. Сквозь слезы она произнесла: «Я боюсь, что, если умру, разочарую своего мужа».

При следующей встрече я передал эти слова ее супругу. Он сел возле нее, взял ее за руку и заверил, что она никогда его не разочарует. Я сказал, что у меня есть два опасения по поводу того, чтобы говорить только об из-

лечении, когда женщина находится в таком тяжелом состоянии: «Первое — это то, что вы можете недостаточно эффективно снимать боль, думая, что, раз она не умирает, можно ограничиться Тайленолом¹». Я продолжил: «Кроме того, я опасаясь, что вы лишите себя возможности поговорить об очень важных вещах, если не допустите вероятность смерти. Нам всем нужно жить так, будто каждый наш день — последний, но в вашей ситуации иметь такое отношение к жизни важнее всего».

После ее смерти он сказал, что знает, почему Бог говорил: «Она не умрет». Бог знал, что мужчина не смог бы вынести правду. Мне не нравится говорить за Бога, но я просто не верю, что Господь намеренно лжет нам. По моему мнению, этот человек так сильно хотел услышать слова: «Твоя жена не умрет», что представил себе, будто они исходили от Бога.

Мужчину можно понять: он не хотел потерять жену. И абсолютно правильно молиться об исцелении. Однако я полагаю, что мы ступаем на опасный путь, когда думаем, что получаем четкое божественное послание о том, что человек на последней стадии онкологии не умрет, если вероятность наступления смерти для всех нас равна 100%.

Духовная природа выбора

Несмотря на то, что у многих не возникает вопросов о Боге и религии, все мы задаемся глубокими духовными вопросами, размышляя о конце жизни. Когда я говорю «духовными», постарайтесь не думать о религии, местах поклонения или об организованных представлениях о Боге. Слово «духовный» я использую в более широком значении — «тот, который дает жизни высший смысл».

¹ См. коммент. на с 74.

Таким образом, под духовным имеется в виду та наша сущность, которая больше, чем просто плоть и кости, из которых мы состоим. Самое серьезное столкновение с нашей духовной природой происходит, когда кто-то из любимых нами людей находится при смерти или умирает. После того как сделан последний выдох и кровь больше не придает телу жизненной энергии, каков смысл жизни человека?

К сожалению, большинство людей избегают этого фундаментального вопроса огромную часть своей жизни [64–66]. Мы окружаем себя вещами и беремся за разные занятия, чтобы замаскировать правду о том, что мы недолговечны. Мы хватаемся за жизнь и за своих любимых, которые находятся на грани смерти, но это может причинить столько же духовных страданий, сколько и сама смерть. Я присутствовал на многих собраниях нашей хосписной команды, где говорили о семьях, которые никак не отпускали своих близких. Они цеплялись за них и старались все контролировать. Однажды я сказал: «Смерть и так тяжела. Но эти люди делают ее гораздо тяжелее, чем она должна быть».

Согьял Ринпоче* пишет:

Мы испытываем ужас при мысли, что можно что-то отпустить, мы фактически в ужасе от жизни вообще, поскольку научиться жить — это научиться отпускать, отказываться от чего-то. В этом-то и состоит трагедия, и ирония нашего стремления удержать что угодно: это не только невозможно, но и причиняет нам ту самую боль, от которой мы хотим спастись [68]¹.

* Согьял Ринпоче (1947–2019) — тибетский учитель буддизма, автор произведения «Книга жизни и практики умирания».

¹ Цит. по: Ринпоче С. Книга жизни и практики умирания. СПб.: Ассоциация духовного единения «Золотой век», 1997. С. 10.

***«Господи, даруй
мне разум и душев-
ный покой принять
то, что я не в силах
изменить, муже-
ство — изменить
то, что могу,
и мудрость —
отличить одно
от другого» [67].***

Рейнгольд Нибур*

Учение о недолговечности жизни можно найти во всех культурах, религиях и эпохах. Автор библейских псалмов писал: «Дни человека — как трава; как цвет полевой, так он цветет. Пройдет над ним ветер, и нет его, и место его уже не узнает его» [69]¹.

Однако похоже, что в современной культуре мы делаем все, чтобы не признать, что мы действительно недолговечны, и боремся до самого

конца, чтобы сказать: «Это не так». **Решение вопросов, связанных с окончанием жизни, становится по своей сути духовной проблемой именно потому, что нам приходится определяться с тем, принимаем ли мы неизбежность собственной смерти и смерти тех, кого любим.** Чтобы отпустить человека, мы должны ощутить, что с ним все будет в порядке, даже после смерти.

Сдаваться, отпускать и принимать

Один психотерапевт рассказал мне, как мужчина, который боролся со СПИДом, однажды сказал: «Я наконец-то понял, в чем разница между тем, что значит “сдаться” и “отпустить”». Я часто размышляю над его словами и, думаю, они передают суть испытания, через которое проходим мы все. Особенно когда нас мучают вопросы, связанные с окончанием жизни.

* Рейнгольд Нибур (1892–1971) — американский протестантский богослов, философ и политолог.

¹ В синодальном переводе Библии — Пс 102: 15–16.

Хэнк Данн. *Сдаюсь, отпускаю, принимаю*

«Сдаюсь» подразумевает борьбу.

«Отпускаю» подразумевает партнерство.

«Принимаю» подразумевает, что на самом деле ничего не разделяет меня с близкими.

«Сдаюсь» означает «есть что терять».

«Отпускаю» означает «можно что-то приобрести».

«Принимаю» означает «потеряю я или приобрету, не имеет значения».

«Сдаюсь» страшится будущего.

«Отпускаю» смотрит в будущее с надеждой.

«Принимаю» соглашается с тем, что у меня есть только настоящее.

«Сдаюсь» живет со страхом.

«Отпускаю» живет с благодарностью и доверием.

«Принимаю» просто живет.

«Сдаюсь» побеждено страданием.

«Отпускаю» побеждает страдание.

«Принимаю» знает, что страдание существует прежде всего в моей голове.

«Сдаюсь» против своей воли уступает контроль внешним силам.

«Отпускаю» сознательно делает выбор уступить внешним силам.

«Принимаю» признаёт, что контроль и выбор могут оказаться иллюзиями.

«Сдаюсь» считает, что Бога нужно бояться.

«Отпускаю» верит, что Бог проявит заботу.

«Принимаю» даже не задается вопросом о том, как поступит Бог.

Правда в том, что мы умрем независимо от того, сдадимся ли мы, отпустим ли жизнь и примем ли смерть. Мы выбираем то, какой будет наша смерть или смерть нашего близкого человека. Мы можем выбрать, умереть ли нам в доверии и благодарности или в страхе и терзаниях.

***Мы выбираем то,
какой будет наша
смерть. Мы можем
выбрать, умереть
ли нам в доверии
и благодарности
или в страхе и тер-
заниях.***

Возможно, я дал своей книге неверное название. Мы оказываемся вынуждены принимать не много трудных решений. Нам приходится принимать одно трудное решение: **можем ли мы отпустить жизнь и прожить ее из благодарности или мы должны держаться за нее из**

страха? Можем ли мы просто принять то, что есть? Вот о чем мы говорим на самом деле. Прекратить использование искусственных приспособлений и аппаратов или изначально отказаться от их применения значит лишь возвратить пациента в естественное состояние. Мы принимаем то, что есть. Мы пришли к принятию того, что пациент умирает, и мы позволим произойти тому, что нас ждет [70].

Виктор Франкл был психотерапевтом еврейского происхождения. Он провел несколько лет в заключении в нацистских концентрационных лагерях. Наблюдая за поведением заключенных, охранников и за своим собственным, он задавался вопросом: «Может ли жизнь иметь смысл в таких страшных условиях?» Его ответ был «да».

Я говорю о тех, кто страдал от действий нацистов, не для того, чтобы преуменьшить значение их мучений. Несомненно, их страдания ужасают, они являются результатом проявления зла, с которым любой из нас надеется никогда не столкнуться. Это мое мнение. Если люди в таких ужасных обстоятельствах могут найти надежду и какой-то смысл, то, конечно, и я могу, какие бы трудности не преподносила мне жизнь.

Из многих историй, рассказанных Франклом, больше всего меня тронули размышления молодой умирающей жен-

щины. В этой истории содержится суть того, что значит отпустить жизнь и принять смерть, и уверенность в том, что на самом деле вселенная — это не равнодушное пространство.

Женщина знала, что ей предстоит умереть в ближайшие дни. Но, несмотря на это, она была душевно бодра. «Я благодарна судьбе за то, что она обошлась со мной так сурово, потому что в прежней своей жизни я была слишком избалована, а духовные мои притязания не были серьезны», — сказала она мне, и я запомнил это дословно.

Перед самым своим концом она была очень сосредоточенной.

«Это дерево — мой единственный друг в моем одиночестве», — прошептала она, показывая на окно барака. Там был каштан, он как раз недавно зацвел, и, наклонившись к нарам больной, можно было разглядеть через маленькое оконце одну зеленую ветку с двумя соцветиями-свечками.

«Я часто разговариваю с этим деревом». Эти ее слова меня смутили, я не знал, как их понять. Может быть, это уже бред, галлюцинации? Я спросил, отвечает ли ей дерево и что оно говорит, и услышал в ответ: «Оно мне сказала: “Я здесь, я здесь, я — здесь, я — жизнь, вечная жизнь”» [71]¹.

Если женщина, умирающая в концентрационном лагере, видит добро и жизнь, а я не вижу этого, тогда что не так с моим зрением?

Смертельный исход — не худший исход

Часто наиболее глубокое видение того, как нужно жить, нам открывают люди, находящиеся на пороге смерти или живущие с тяжелым заболеванием.

¹ Цит. по: Франкл В. Сказать жизни «Да!»: психолог в концлагере. М.: Альпина нон-фикшн, 2009. С. 134–135.

Фланнери О'Коннор была известной писательницей. Последние 13 лет жизни она болела волчанкой — это приводящее к инвалидности, зачастую мучительное заболевание. Отец Фланнери умер от этой болезни, когда дочь была подростком. В момент ее собственной смерти ей было 39 лет. Я уверен, она хотела бы жить дольше и не иметь физических ограничений. Но она была глубоко верующим человеком и хорошо усваивала то, чему ее учила жизнь. Она писала:

Я так и не побывала нигде, кроме болезни. В некотором смысле болезнь — это место, где можно узнать больше, чем в далеком путешествии по Европе, и никто, кроме тебя, не может туда попасть. Хорошо, когда перед смертью человеку дается болезнь, и я думаю, что те, кого она миновала, лишены одной из Божьих милостей [72].

Многие, кто пережили состояние, близкое к смерти, кого считали умершими и вернули к жизни, рассказывают, что «там» прекрасно и они больше не боятся смерти [73–75]. После такого опыта их жизнь меняется к лучшему.

Сэндол Стоддард пересказывает беседы с пациентами хосписов:

«Позвольте сказать вам, доктор, — проговорила 83-летняя пациентка хосписа в округе Марин (США), — умирание — это неповторимый опыт». Смысл, который она вложила в эти прекрасные слова, как и сама материя жизни, останется загадкой. «Я думаю, мне было предназначено оказаться здесь, — пишет в своем последнем письме Лиллиан Престон из хосписа Святого Христофора, — чтобы я наконец могла испытать радость».

«Я никогда не знал, как жить, пока не приехал сюда умирать», — сказал пожилой незрячий мужчина в хосписе Святого Иосифа в Лондоне [76].

Конечно же, близкие, друзья и другие люди опечалены смертью любимого человека и переживают горе. И все же мы призваны сделать так, чтобы осознание этой потери стало частью нашего опыта и углубило понимание смысла жизни. Эtti Хиллесум, впоследствии умершая в концентрационном лагере Освенцим, записала размышления о собственной смерти. Вот ее слова:

Реальность смерти стала определенной частью моей жизни; мою жизнь, так сказать, продлила смерть: благодаря тому, что я смотрела смерти в глаза и принимала ее, принимала разрушение как часть жизни и более не тратила впустую силы на страх смерти или отказ от признания ее неизбежности. **Звучит парадоксально: исключая смерть из нашей жизни, мы не можем жить полной жизнью, и, допуская смерть в свою жизнь, мы ее продлеваем и обогащаем [77].**

Мне хочется, чтобы пациенты с тяжелыми угрожающими жизни заболеваниями, близкие больных и врачи нашли в себе силы признать, что наступает время, когда определенные виды лечения лишь продлевают процесс умирания. И пусть у них будет мудрость, чтобы понять, когда придет это время. И в эти моменты, когда они отпускают и принимают, пусть они чувствуют, что посреди неравнодушной вселенной их поддерживает любящий Бог.

Философы, мудрецы и святые на протяжении веков являют нам глубокое понимание того, что **суть жизни — в проживании каждого дня во всей полноте и что в смерти нет отрицания жизни.** Я надеюсь, что, приняв неспособность современной медицины продлить жизнь на неопределенно долгий срок, пациенты и их близкие будут стремиться к тому, чтобы каждый день жить полной жизнью.

Когда 62-летний борец за сохранение окружающей среды Эдвард Эбби думал о завершении своей короткой жизни, он высказался так: «Трагедия отнюдь не в смерти и не в умирании. Самая большая человеческая трагедия — существование без полноценного участия в жизни» [78]. Доктор Берни Сигел работает с больными раком. Он организовал групповые встречи, которые посещают пациенты исключительно с онкологическими заболеваниями. Один из участников встреч однажды сказал: «Смертельный исход — не худший исход». И Сигел добавил: «Не жить — вот худший исход» [79].

Если вы находитесь на пути к тому, чтобы отпустить и принять, мое послание к вам состоит в том, что надежда есть. **Мы можем жить полной жизнью каждый день, даже когда принимаем неизбежность нашей смерти и смерти тех, кого любим. Принять неспособность медицины отложить смерть на неопределенно долгий срок не значит потерпеть поражение.** Это принятие мира таким, каким он был создан, и в то же время глубокое осознание того, что данная Создателем жизнь — это дар. Для меня держаться за жизнь, цепляться за нее из страха значит отрицать этот дар и Того, от кого он получен. Пройдя путь к принятию с сотнями пациентов и их близких, я лишь сильнее ощущаю, насколько чудесна жизнь.

Примечания

Ссылки на произведения в электронном виде можно найти на странице: www.hankdunn.com/references.

Введение

1. Lynn J. Dying and dementia (editorial). *JAMA*. 1986;256:2244–5.
2. Kaldjian LC, Curtis AE, Shinkunas LSA, Cannon KT. Goals of care toward the end of life: A structured literature review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;25(6):501–11.

Глава 1. Сердечно-легочная реанимация

3. Rea TD, Fahrenbruch C, Culley L, et al. CPR with Chest Compression Alone or with Rescue Breathing. *N Engl J Med*. 2010;363:423–33.
4. Standards and Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) and Emergency Cardiac Care (ECC). *JAMA*. 1986;255(21):2905–2984.
5. Girotra S, Nallamothu BK, Spertus JA, et al. Trends in survival after in-hospital cardiac arrest. *N Engl J Med*. 2012;367:1912–20.
6. Sehatzadeh S. Cardiopulmonary resuscitation in patients with terminal illness: An evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2014;14(15):1–38.
7. Applebaum GE, King JE, Finucane TE. The outcome of CPR initiated in nursing homes. *J Am Geriatr Soc*. 1990;38(3):197–200.
8. Booth CM, Boone RH, Tomlinson G, Detsky AS. Is this patient dead, vegetative, or severely neurologically impaired? Assessing outcome for comatose survivors of cardiac arrest. *JAMA*. 2004;291(7):870–9.
9. Duthie E, Mark D, Tresch D, Kartes S, Neahring J, Aufderheide T. Utilization of CPR in nursing homes in one community: Rates and nursing home characteristics. *J Am Geriatr Soc*. 1993;41(4):384–8.

Глава 2. Зонды для кормления: искусственное питание и гидратация

10. Cranford RE. The persistent vegetative state: The medical reality (getting the facts straight). *Hastings Center Report*. 1988;18(1):27–32.
11. Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc*. 1990;38(11):1195–8.
12. Zopf Y, Konturek P, Nuernberger A, et al. Local infection after placement of percutaneous endoscopic gastrostomy tubes: A prospective study evaluating risk factors. *Can J Gastroenterol*. 2008;22(12):987–991.
13. Teno JM, Gozalo P, Mitchell SL, Kuo S, Fulton AT, Mor V. Feeding tubes and the prevention or healing of pressure ulcers. *Arch Intern Med*. 2012;172(9):697–701.

14. Hoefler JM. Making decisions about tube feeding for severely demented patients at the end of life: clinical, legal, and ethical considerations. *Death Stud.* 2000;24(3):233–54.
15. Кертис Э. Харрис, врач и юрист, заявляет: «Я не рассматриваю предоставление пациенту пищи и воды как медицинскую меру для лечения заболевания. Это обычный, повседневный поддерживающий уход». Harris CE, Orr RD. The PVS debate: Even evangelical doctors may differ on this crucial issue. *Today's Christian Doctor.* 1999;30(1):8–13. Also the U.S. Conference of Catholic Bishops, "The Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services, 5th ed." (2009), no. 58.
16. С. Эверет Куп, бывший главный хирург США, вместе с Ассоциацией американских врачей и хирургов подписал документ, авторы которого выступили против извлечения трубки для кормления: «Главная цель тех, кто хочет сделать это, — оборвать жизнь мисс Крузан, это намерение враждебно самой природе медицины». Brief for the Assoc. of Am. Physicians and Surgeons. *Cruzan v. Director of Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261(1990) (No. 88–1503).
17. «По определению пациент в необратимой коме не может есть и глотать и вскоре умрет, если этому не помешают продлевающие жизнь устройства. Прекращение искусственного питания и гидратации у пациентов в необратимой коме не приведет к новым нарушениям; скорее, оно позволит уже существующим нарушениям развиваться естественным путем». Father Kevin O'Rourke, The AMA statement on tube feeding: An ethical analysis. *America: The National Catholic Weekly.* Nov 1986;22:321–4.
18. Gostin L, Weir RF. Life and death choices after Cruzan: Case law and standards of professional conduct. *Milbank Q.* 1991;69(1):143–73.
19. Sullivan Jr. RJ, Jr. Accepting death without artificial nutrition or hydration. *J Gen Intern Med.* 1993;8(4):220–3.
20. Printz LA. Terminal dehydration, a compassionate treatment. *Arch Intern Med.* 1992;152(4):697–700.
21. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration — fundamental principles and recommendations. *N Eng J Med.* 2005;353(24):2607–12.
22. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(3):580–4.
23. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for as-sessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139(9):1136–9.
24. Friedrich L. End-of-life nutrition: Is tube feeding the solution? *Ann Longterm Care.* 2013;21(10).
25. Finucane T, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: A review of the evidence. *JAMA.* 1999;282(14):1365–70.

26. Lynn J, Harrold J, Schuster JL. *Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness*, 2nd Edition. New York: Oxford University Press; 2011:169–170.

Глава 3. Лечение — иногда, комфорт — всегда

27. Connor SR, Pyenson B, Fitch K, Spence C, Iwasaki K. Comparing hospice and nonhospice patient survival among patients who died within a three-year window. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(3):238–246.
28. Lynn J, Harrold J, Schuster JL. *Handbook for Mortals: Guidance for People Facing Serious Illness*, 2nd Edition. New York: Oxford University Press; 2011:1–14.
29. Vick JB, Pertsch N, Hutchings M, et al. The utility of the surprise question in identifying patients most at risk of death. Presented at: 2015 Palliative Care in Oncology Symposium; October 2015; Boston, MA.
30. Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, et al. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA*. 2016;315(3):284–92.
31. Callahan, D. *The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death*. Washington, DC: Georgetown University Press; 1993:201–2.
32. Aldridge MD, Canavan M, Cherlin E, Bradley EH. Has hospice use changed? 2000–2010 utilization patterns. *Med Care*. 2015;53(1):95–101.
33. Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*. 2000;284(19):2469–75.
34. McCabe MA, Rushton CH, Glover J, Murray MG, Leikin S. Implications of the patient self-determination act: Guidelines for involving adolescents in medical decision making. *J Adolescent Health*. 1996;19(5):319–24.
35. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*. 1994;93(3):532–6.

Глава 4. Варианты лечения, требующие обсуждения. Помощь в принятии решений

36. Lacey D. Tube feeding, antibiotics, and hospitalization of nursing home residents with end-stage dementia: Perceptions of key medical decision-makers. *Am J Alzheimer's Dis Other Demen*. 2005;20:211.
37. Heunks LM, van der Hoeven JG. Clinical review: The ABCs of weaning failure — a structured approach. *Crit Care*. 2010;14(6):245.
38. Ankrom M, et al. Elective discontinuation of life-sustaining mechanical ventilation on a chronic ventilator unit. *J Am Geriatr Soc*. 2001;49(11):1549–54.
39. Wong SP, Kreuter W, O'Hare AM. Treatment intensity at the end of life in older adults receiving long-term dialysis. *Arch Inter Med*. 2012;172(8):661–3.
40. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: Perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5(2):195–204.
41. Kurella TM, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2009;361(16):1539–47.

42. Span P. Learning to Say No to Dialysis. *The New York Times*. March 27, 2015.
43. United States Renal Data System. 2015 USRDS annual data report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2015.
44. O'Connor NR, Dougherty M, Harris PS, Casarett DJ. Survival after dialysis discontinuation and hospice enrollment for ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2013;8(12):2117–22.
45. United States Renal Data System. 2008 USRDS annual data report: Atlas of end-stage renal disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2008.
46. Renal Physicians Association and American Society of Nephrology. *Shared Decision Making in the Appropriate Initiation of Withdrawal from Dialysis: Clinical Practice Guideline*, 2nd Ed. Rockville, MD: Renal Physicians Association; 2010.
47. Matlock DD, Stevenson LW. Life-saving devices reach the end of life with heart failure. *Prog Cardiovasc Dis*. 2012;55(3):274–81.
48. Bevins MB. The ethics of pacemaker deactivation in terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(6):1106–10.
49. National Hospice and Palliative Care Organization. *Pain at the End of Life – Common Questions*. Caring Info. http://www.caringinfo.org/files/public/brochures/EOL_Questions.pdf. Опубликовано в 2013 г. Дата обращения: 1.03.2016.
50. Fine RL. Ethical and practical issues with opioids in life-limiting illness. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2007;20(1):5–12.
51. Azoulay D, Hammerman-Rozenberg R, Cialic R, Ein Mor E, Jacobs JM, Stessman J. Increasing opioid therapy and survival in a hospice. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(2):360–1.
52. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PA. Ethical decision making with end-of-life care: Palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clin Proc*. 2010;85(10):949–54.

Глава 5. Путь к принятию: эмоциональные и духовные аспекты

53. Fusgen I, Summa JD. How much sense is there in an attempt to resuscitate an aged person? *Gerontology*. 1978;24(1):37–45.
54. Tresch DD, Neahring JM, Duthie EH, Mark DH, Kartes SK, Aufderheide TP. Outcomes of cardiopulmonary resuscitation in nursing homes: Can we predict who will benefit? *Am J Med*. 1993;95(2):123–30.
55. Justice C. The “natural” death while not eating: A type of palliative care in Banaras, India. *J Palliat Care*. 1995;11(1):38–42.
56. Stoddard S. *The Hospice Movement: A Better Way of Caring for the Dying*. New York: Random House, Inc.; 1991:xii.
57. Mitchell SL. A 93-year-old man with advanced dementia and eating problems. *JAMA*. 2007;298(21):2527–36.

58. Sonnenblick M, Friedlander Y, Steinberg A. Dissociation between the wishes of terminally ill parents and decisions of their offspring. *J Am Geriatr Soc.* 1993;41:599–604.
59. Thomasma DC. Reflections on the offspring's ethical role in decisions for incompetent patients: A response to Sonnenblick, et al. (editorial), *J Am Geriatr Soc.* 1993;41:684–6.
60. Rinpoche S. *The Tibetan Book of Living and Dying.* New York: Harper; 1992:34–5.
61. Koch KA, Rodeffer HD, Wears RL. Changing patterns of terminal care management in an intensive care unit. *Crit Care Med.* 1994;22:233–43.
62. Callahan, D. *The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death.* Washington, DC: Georgetown University Press; 1993:149–151.
63. Finucane TE, et al. The incidence of attempted CPR in nursing homes. *J Am Geriatr Soc.* 1991;39:624–6.
64. Becker E. *The Denial of Death.* New York: The Free Press, 1973.
65. Singh KD. *The Grace in Dying: How We are Transformed Spiritually as We Die.* New York: HarperCollins, 1998.
66. Callahan D. "Death: 'The distinguished thing.'" *Hastings Center Report* 2005;35(6):S5–S8.
67. Niebuhr R. "The Serenity Prayer" (1934), quoted in *Familiar Quotations*, 16th Edition, edited by John Bartlett, Justin Kaplan, Boston: Little, Brown and Company, 1992:684.
68. Rinpoche S. *The Tibetan Book of Living and Dying.* New York: Harper; 1992:33.
69. Psalms 103:14–16.
70. Dunn H. *Light in the Shadows: Meditations While Living with a Life-Threatening Illness*, 2nd Edition. Naples, FL: Quality of Life Publishing Co.; 2005:67.
71. Frankl VE. *Man's Search for Meaning.* New York: Washington Square Press; 1984:90.
72. Flannery O'Connor letter to Betty Hester, June 28, 1956. *The Habit of Being: Letters of Flannery O'Connor.* New York: Farrar, Straus and Giroux; 1979:163.
73. Nuland SB. *How We Die: Reflections on Life's Final Chapter*, New York: Alfred A. Knopf; 1993:138–139.
74. Stoddard S. *The Hospice Movement: A Better Way of Caring for the Dying.* New York: Random House, Inc.; 1991:204–205.
75. Rinpoche S. *The Tibetan Book of Living and Dying.* New York: Harper; 1992:95.
76. Stoddard S. *The Hospice Movement: A Better Way of Caring for the Dying.* New York: Random House, Inc.; 1991:211, 225.
77. Hillesum E. *An Interrupted Life and Letters from Westerbork.* New York: Henry Holt & Co.; 1981:155.
78. Цит. по: Petersen D. "Where the Phantoms Brood and Mourn." *Backpacker.* 1993;21(7):40–8.
79. Siegel B. "Laughing Matters" (interview). 1990;6(4):127–39.

Хэнк Дани

Трудные решения для любящих людей

О выборе методов лечения тяжелобольных пациентов

Переводчики: Д. И. Коломацкий, С. С. Волосова

Переводчик-редактор: В. В. Ерохина

Медицинский редактор: Д. Ю. Ситникова

Верстка и дизайн обложки М. В. Юрковой

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»

121099, Москва, 2-й Николощеповский пер., д. 4

Тел.: 8 (495) 640-99-55 // 8 (965) 372-57-72