

Необходимость включения подростков и молодых взрослых, страдающих раком, в процесс планирования их терапии*

Дж. Кавалло по материалам беседы с К. Федтнером

Контакты: nodgo@yandex.ru

Авторы перевода: Т.В. Шаманская, Д.Ю. Качанов, К.И. Киргизов

Три года назад проводилось исследование, вовлекающее подростков и молодых взрослых в возрасте от 16 до 28 лет с метастатическими или рецидивирующими формами рака или ВИЧ/СПИД, целью которого было сравнение эффективности 2 ранее разработанных систем расширенного планирования лечебных мероприятий: одной, разработанной специально для подростков и молодых взрослых, и другой — только для подростков. Это исследование выявило большую озабоченность подростков и молодых взрослых выбором плана лечения — они хотят иметь возможность рассказать своим родным и близким о своих последних днях [1].

Результатом исследования стала программа «Озвучиваю свои решения» — гид по планированию для подростков и молодых взрослых (Voicing My Choices™ — A Planning Guide for Adolescents & Young Adults), который включает в себя следующие вопросы: принятие медицинских решений, таких как желаемый вариант интенсивной терапии, поддержка во время болезни и кто будет принимать решения, если они не смогут это сделать при ухудшении состояния и что они хотят, чтобы было сделано после их смерти. Данный буклет может быть просмотрен и загружен на сайте agingwithdignity.org.

Согласно данным Национального института рака (National Cancer Institute), более чем у 69 000 подростков и молодых взрослых в возрасте 15–39 лет в 2011 г. был выявлен рак, что превышает число заболевших детей в возрасте до 15 лет более чем в 6 раз. Только катастрофы, суициды и домашнее насилие забрали больше жизней в этой возрастной группе [2].

Имея возможность принимать участие в формировании их собственного плана терапии и определении желаний в конце жизни, когда они еще достаточно здоровы для этого, молодые пациенты чувствуют свою независимость и контроль над ситуацией, что в свою очередь дает шанс составить достойное завещание и чувствовать себя менее одиноко или изолированно, — так считает Крис Федтнер, директор Департамента медицинской этики,

врач и директор программы расширенной помощи в детской больнице Филадельфии и профессор педиатрии, медицинской этики и публичного здоровья в Школе медицины Перельмана Университета Пенсильвании.

Несмотря на то, что последние желания в основном фокусируются в области помощи взрослым пациентам, в последние 10 лет со стороны врачей происходит движение в сторону обсуждения подобных желаний и у молодых больных, — говорит доктор Федтнер. Издание ASCO Post побеседовало с доктором Федтнером о важности разговора со взрослыми и молодыми взрослыми о последних желаниях и тех этических дилеммах, которые этот разговор рождает.

Эмоционально сложный разговор

Пожалуйста, расскажите о том внимании, которое сегодня привлечено к вопросам ухода из жизни подростков и молодых взрослых с терминальной стадией рака.

Работники здравоохранения обсуждают необходимость разговора с детьми, взрослыми и молодыми взрослыми о состоянии их здоровья в сочувственной, но правдивой форме в течение последних 40 лет. Около 10 лет назад появились первые попытки создать концепцию расширенного планирования терапии и адаптировать этот план для молодых взрослых.

Однако это звучит хорошо только в теории, но существуют проблемы, требующие решения, такие как запись этих указаний и нахождение способа психологически выдержать эти тяжелые беседы. Даже если этически все делается верно, эмоционально это является слишком большой нагрузкой на врачей.

Многие врачи считают эти разговоры крайне депрессивными и расстраивающими, но в то же время они могут повлечь за собой позитивные исходы как для подростков, так и для молодых взрослых, которым дается возможность говорить об этом, привлекать членов семей, чтобы они знали об их последних желаниях.

*Оригинальная статья “The Importance of Including Adolescents and Young Adults With Cancer in Their Advance Care Planning” (A Conversation With Chris Feudtner, MD, PhD, MPH. By Jo Cavallo. The ASCO Post: August 10, 2015, Volume 6, Issue 14) переводится и публикуется с особого разрешения авторов и издателя ASCO Post.

Контроль ситуации

Является ли одним из основных преимуществ таких разговоров развитие чувства контроля собственной жизни у подростков и молодых взрослых?

Это является одним из преимуществ обсуждения расширенного плана терапии. Взрослые и молодые взрослые обычно говорят, что эти беседы дают им право голоса и некий контроль. Они чувствуют себя в силах влиять на судьбу и разделять понимание реальной ситуации; а понимая эту ситуацию, они могут рассказать о том, что их сейчас больше всего заботит.

Это их опыт; они являются теми, кто как никто вовлечен в ситуацию, и это дает им повод разговаривать об этом. В общем-то, да — это способ контроля, но именно это и дает молодым пациентам понимание того, кем они являются, и оставляет шанс написать завещание, где они расскажут о своих надеждах, какими их нужно запомнить, а также несколько слов для родных.

Когда говорить: раньше или позже?

Как онкологу начать трудный диалог с его пациентом, и когда он должен начинаться?

Некоторые врачи с неохотой идут на этот диалог, потому как считают, что время еще не настало или это может расстроить пациента и его семью. Но мы должны смотреть на это как на некую часть медицинской помощи, которая может быть улучшена, и искать пути, чтобы сделать эти разговоры более простыми.

Например, врачи могут начать разговор со слов: «Я обещаю, что буду всегда говорить прямо. Когда не происходит ничего, о чем нужно беспокоиться, я должен буду поговорить о том, только на случай если что-то пойдет не так, как помочь, если ты серьезно заболеешь и у тебя не будет возможности сказать мне об этом».

Врач также может сказать следующее: «Многие пациенты с раком хотели бы поговорить о том, что будет, если что-то пойдет не так и им станет хуже, как тогда им будут оказывать помощь». Можно также использовать и те рекомендации, которые есть в брошюре «Озвучиваю свои решения» для помощи в организации таких бесед.

Если врачу тяжело проводить такие беседы, необходимо прибегнуть к помощи кого-либо из мультидисциплинарной команды клиники, потому как уровень комфорта ведущего беседу врача имеет большое влияние на открытость подростков и молодых взрослых при подобных разговорах.

Что касается сроков того, когда необходимо говорить о смерти и процессе ухода из жизни, мы не знаем точного ответа. Нет никаких доказательств того, чтобы в какой-либо период сказать «время настало». Что я могу сказать точно — пока взрослые и молодые взрослые чувствуют себя относительно здоровыми, они

плохо концентрируются на подобных разговорах. Им кажется ужасной беседа о том, что может случиться серьезное ухудшение, и они даже не хотят представлять этого. Им кажется, что они здоровы, они думают, что это повод сказать им о том, что они не поправятся. Более того, это может вызвать у них депрессию.

Я не уверен, что когда-нибудь мы установим лучшее время для такой беседы, но среди врачей есть мнение, что начинать подобную дискуссию необходимо скорее раньше, чем позже, и это похоже на правду. Такой разговор должен быть проведен в более ранние сроки, так как он не несет потенциального вреда. Но вы должны помнить, что взрослые и молодые взрослые являются индивидуальностями и они должны подсказать, когда такой разговор будет полезным и взаимным.

Этика независимого принятия решения пациентом

Если пациент не достиг возраста 18 лет, Вы должны получать разрешение от родителей, прежде чем сможете начать подобные обсуждения с больным?

Этот вопрос поднимает тему права на независимость в принятии решений пациентом. В частности, ребенок или подросток в течение длительного времени имеет свой формирующийся потенциал независимости. И как в такой ситуации с одной стороны уважать эту независимость, в то же время, признавая ответственность и авторитет родителей, направленные для защиты благополучия их ребенка. С теоретических и практических позиций не имеет смысла игнорировать родителей, не вовлекая их в разговор. Так хочется отнестись к ним с глубоким уважением за их приверженность к своим детям и к их полномочиям для принятия решений по лечению до тех пор, пока они не достигли возраста 18 лет.

В то же время вы должны быть осведомлены, что это стрессовая ситуация для родителей, и возможно разговор может стать трудным не только потенциально для подростков и молодых взрослых, но так же для их родителей. Таким образом, все, что мы хотим сделать, это поддержать их всех, когда этот разговор состоится, и помочь им осознать, что пусть разговор будет трудным, но речь пойдет о том, о чем они уже думали и беспокоились. Если они в результате беседы смогут понять и услышать друг друга через те проблемы и вопросы, с которыми они сталкиваются, это позволит им объединиться и поддерживать друг друга, а не находиться в стороне.

С какими еще этическими проблемами могут столкнуться врачи в результате начала обсуждения последних дней жизни с их маленькими пациентами?

Существуют 2 основные проблемы. Одна из них — как соблюсти баланс в процессе формирования независимости в подростковом возрасте и тем, что нужно

не только уважать эту независимость, но и позволить им ее формировать. Если вы не будете вовлекать молодых подростков в обсуждение того, через что они должны пройти, и обсуждение того лечения, которое они должны получить, и добиваться их участия в этом разговоре, то в будущем это может привести к тому, что при прогрессии заболевания подросток неожиданно окажется в ситуации, когда он должен будет справляться с неизбежностью происходящего и принимать все решения самостоятельно.

Для молодых пациентов лучше, если они получают способность делать правильный выбор в отношении своего здоровья путем предоставления им информации о тех будущих решениях, которые они смогут принимать от своего лица. И эта информированность может в действительности привести к тому, что решения будут приниматься не за них, а они сами будут участвовать в принятии этих решений.

Некоторые люди называют это «информированным согласием», но я хотел бы расширить эту концепцию. Это скорее «информированный вклад», под которым подразумевают, что это не просто предоставление кому-либо возможности согласиться или нет, но пациент может разговаривать о том, что важно для него в отношении лечения или помощи в последние дни жизни. Информированность о том, как правильно ему поступать, и дает ему возможность быть вовлеченным в процесс принятия решений.

Другими словами, до того как дети или подростки развиты настолько, что могут давать согласие или отказ в отношении конкретного вида лечения, они могут быть уже настолько готовы и полны желания получить возможность вносить вклад в отношении того, какое лечение они хотят получить.

Второй важной этической проблемой является честность по отношению к ним в виде степени их вовлеченности в принятие решений в соответствии с их ожиданиями.

Мы должны быть уверены, что мы не даем им избыточных обещаний и не искажаем наши обязательства, а уважаем их выбор.

Если мы собираемся получать согласие пациентов, то мы также должны уважать и их несогласие в том, чего они в конце своей жизни не хотели бы. А так как мы часто не готовы выполнять нелепые просьбы паци-

ентов, мы должны быть осторожны, чтобы не давать пустых обещаний.

Суть в том, если мы собираемся привлечь подростков в принятие решений о том, что будет для них лучшим вариантом лечения, мы должны привлечь их с предельной честностью, уверяя, что мы будем выполнять все наши обещания, опираясь на их предпочтения и взгляды. Лучше просто показать наше несогласие с желаниями молодых пациентов, чем дать обещание, до выполнения которого он не доживет.

Чувство взаимосвязи

Помогает ли подросткам и молодым взрослым включение их в процесс принятия решения о помощи в последние дни жизни?

Я не верю, что мы можем в полной мере понять, что происходит в умах людей в конце их жизни, когда они понимают, что умрут. Если судить по моей практике, то я заметил, что иногда, когда пациенты угасают, они часто становятся изолированными и одинокими. После разговора о том, что может случиться, начинается обсуждение того, как бы они хотели, чтобы за ними ухаживали, что позволит им сохранить сильную взаимосвязь с теми, кто их любит. Это дает им возможность не чувствовать себя в изоляции. И из-за этой сохраняющейся взаимосвязи больные становятся более спокойными. Я думаю, что люди хотят верить в то, что дорогой для них человек готов к уходу из жизни. Поскольку легче справиться с потерей именно при таких ощущениях. Но я не знаю, правда ли это. Нашей целью является выяснение того, можем ли мы помочь людям чувствовать себя окруженными заботой, а не изолированными; спокойными, а не пребывающими в состоянии паники в процессе умирания. У нас нет научных доказательств, что проведение подобных бесед при оказании помощи в последние дни жизни приводит к тому, что пациенты чувствуют себя неизоллированными и спокойными. Но у нас есть причины думать, что это правда. Научные данные говорят о том, что проведение научных разговоров не расстраивает людей и вызывает чувство признательности за то, что они состоялись.

К. Феттнер не декларирует конфликтов интересов.

ЛИТЕРАТУРА

1. Wiener L., Zadeh S., Battles H. et al. Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care. *Pediatrics* 2012;130:897–905.

2. National Cancer Institute: A snapshot of adolescent and young adult cancers. Available at: <http://www.cancer.gov/research/progress/snapshots/adolescent-young-adult>. Accessed July 14, 2014.