

Что бы Вы сделали, если бы это был Ваш ребенок?*

Д.Н. Коронес

Отделение педиатрии и паллиативной помощи, Медицинский центр Университета Рочестера, Нью-Йорк, США

Контакты: nodgo@yandex.ru

Авторы перевода: Т.В. Шаманская, Д.Ю. Качанов

What would you do if it were your kid?

D.N. Korones

Department of Pediatrics and the Division of Palliative Care, University of Rochester Medical Center, New York, USA

Я знаю, что у нас не должно быть любимчиков. Но Лиззи была одной из них. Ей было 8 лет. Ее глаза все еще блестели, хотя вьющиеся каштановые волосы давно выпали из-за лучевой и химиотерапии по поводу злокачественной опухоли головного мозга. Когда опухоль рецидивировала, ее родители и я знали, что она умрет от этого заболевания. Лиззи хорошо себя чувствовала. И невозможно было отказаться от попытки провести терапию 2-й линии. Но дела шли плохо. Уже через 2 мес взгляд Лиззи стал опустошенным, и ее обычно оживленное лицо ничего не выражало.

Когда во время проведения магнитно-резонансной томографии неожиданно развился респираторный дистресс-синдром, ее увезли в отделение интенсивной терапии. Я увидел Лиззи в палате, она с трудом дышала, ее глаза пылали страхом и испугом. Она умерла бы, если бы ее не интубировали. Но следовало ли это делать? Мы пытались принять правильное решение: в конечном итоге она умрет от болезни и, возможно, от того, что происходит сейчас. Но это было так неожиданно, и что если эта проблема была поправима — легочная эмболия или аспирационная пневмония? Но с другой стороны, сколько еще должен терпеть умирающий ребенок? И все же те из нас, кто любил Лиззи, были не готовы дать ей уйти.

Чтобы избежать хаоса в отделении интенсивной терапии, я сидел с родителями Лиззи в кладовой, переполненной мониторами и стойками для капельниц. Мы обсуждали плюсы и минусы интубации. И сквозь слезы ее мать спросила меня: «Что бы Вы сделали, если бы это был Ваш ребенок?».

Я думаю, что всем нам задавали этот вопрос: «Что бы Вы сделали, если бы это было у Вашего ребенка, Вашей матери, Вашего брата или Вашего мужа?». Иногда я спра-

шиваю людей, что они подразумевают, задавая этот вопрос. И в ответ получаю недоумевающие взгляды: «Что я имею в виду? Я просто хочу знать, что бы Вы сделали, если бы это был Ваш ребенок?». Люди могут задавать этот вопрос, потому что они разумно предполагают, что вариант, который бы мы выбрали для любимого человека, и есть наилучший вариант, и поэтому более всего подходящий для них. Они пытаются вызвать у нас человеческие эмоции, чтобы сделать наше участие более личным. Они умоляют нас отнестись к ним и их родственникам не только как к еще одному случаю, но как к людям, имеющим такое же важное значение для нас, как наши собственные дочери и сыновья, матери и отцы. Это другой способ попросить руководства, просьба разделить с ними, как партнер, тяжелое бремя принятия решения.

Однако они не могут понять, что, когда дело доходит до принятия медицинского решения о членах нашей собственной семьи, мы полагаемся на наши эмоции в такой же мере, как и на объективные факты, требующиеся для принятия решения. Кроме того, принятие медицинских решений, в частности в отношении целей и объема помощи, редко бывает простым и зависит от медицинской ситуации, пациента, семьи, их культуры и философии жизни. То, что, возможно, захочу я для моей дочери (и что, возможно, захочет она), может очень отличаться от того, что захочет сама Лиззи и ее семья.

Так как же нам поступить? Как сбалансировать наше профессиональное решение с личным суждением, которое и просит нас сделать поставленный вопрос. Мы могли бы избежать ответа, объясняя, что, поскольку мы не находимся в подобной ситуации, мы не можем знать, что бы делали, оказавшись в ней. Хотя в этом

* Оригинальная статья "What would you do if it were your kid?" опубликована в журнале *N Engl J Med* 2013;369(14):1291–3; doi: 10.1056/NEJMp1304941. Все права защищены. © 2013 Массачусетское медицинское общество.

ответе может содержаться правда, он не несет в себе той важной информации для пациентов, которая может помочь им принять столь мучительное решение. Другой вариант заключается в том, чтобы ответить настолько честно, насколько это возможно. Я часто сочетаю эти подходы, объясняя, что было бы слишком самонадеянно с моей стороны думать, что я могу сказать с уверенностью, что бы я сделал, если бы это был мой ребенок, поскольку, когда это касается моего ребенка, мое мышление становится больше эмоциональным, чем рациональным. В этой ситуации я больше отец, чем врач. И, ни разу не находясь в той ситуации, в которой находится семья моего пациента, я не уверен, как бы я реагировал. Затем я говорю: «Вот что я думаю, что бы я сделал...». И таким образом я признаю стрессовую составляющую решения, с которой столкнулась семья, в то же время как бы давая им определенное руководство. Семьи заслуживают ответа на их вопрос, каким бы сложным он для нас не был.

Но что если то, что мы рекомендовали для нашего пациента, отличается от того, что мы сделали бы для своего ребенка или супруга? Мы делимся этой информацией? Или приемлемо быть немного нечестным? Я вспоминаю встречу с родителями 9-месячного ребенка, страдающего прогрессирующим нейродегенеративным расстройством, который начинал кашлять и задыхаться, когда его кормили. Темой обсуждения была постановка этому малышу гастростомы. Его прогноз в любом случае будет очень плохим. Родители были склонны пустить ход событий естественным путем. Однако вопрос кормления был для них трудным. У меня было чувство, что они не хотят устанавливать гастростому и ищут разрешения этого не делать. Тогда отец спросил: «Что бы Вы сделали, доктор, если бы это был Ваш ребенок?». В моем мозгу пронеслось: «Что бы я делал, что бы я делал...?». Если бы это был мой ребенок, я думаю, я бы хотел установить гастростому. Но это во мне говорит человек, принимающий решение, основанное на собственной концепции семьи, культуре, философии, ценностях и эмоциях. Этот человек ищет рекомендации врача или отца, и может ли он видеть эти различия? Если я скажу ему, что я делал бы, если бы это был мой ребенок, я могу непреднамеренно оказать некоторое давление на эту семью, сделать то, что их инстинкт подсказывает им не делать. Или я дол-

жен лгать? Следует ли мне сказать им то, что они, я думаю, надеются услышать, зная, что нет абсолютно правильного или неправильного решения или стандарта оказания медицинской помощи? Отец должен был увидеть панику в моих глазах, поскольку он не заставил меня отвечать, благосклонно перейдя к другой теме.

Если бы он подтолкнул меня, я, вероятно, сказал бы: «Если это был бы мой ребенок, то я бы принял решение, основанное на комфорте. Если бы я мог убедиться, что ребенок сможет получать пищу и воду достаточно комфортно, я бы отказался от постановки гастростомы. Но если он будет продолжать кашлять и задыхаться, будет раздражительным и голодным, несмотря на все усилия медицинской команды, я бы хотел рассмотреть вопрос о постановке гастростомы».

В случае с Лиззи ответить на вопрос было не столько трудно, сколько трагически. Если бы она была моей дочерью, я хотел бы, чтобы она была интубирована. Так я и сказал родителям. И это, со всей очевидностью, было и их желание. Мы надеялись, что, если бы мы имели немного больше времени, чтобы выяснить причину, ее состояние могло бы стабилизироваться на достаточно долгое время, и она могла бы попрощаться. Так и случилось. Лиззи быстро восстановилась, интубационная трубка была удалена. Она и ее семья попрощались друг с другом, прежде чем она умерла. Ее родители до сих пор придерживаются мнения, что быстрое восстановление ее состояния было подарком для них со стороны Лиззи.

«Что бы Вы сделали?» — вопрос сложный, но общий. Хотя иногда персональные и профессиональные ответы сходятся, вопрос может создать конфликт для клинициста. Возможно, прежде чем мы обсудим трудные решения с пациентами и их семьями, мы должны спросить себя, как бы мы ответили на этот вопрос. Мы должны помнить, что наши пациенты задают этот вопрос, потому что они ищут руководства, а не набор вариантов решений. И я считаю, что мы должны отвечать честно, насколько это возможно. Может быть, это и не так плохо, если наше отношение как родителя или супруга и будет частью нашего ответа. Делясь маленьким кусочком самих себя с пациентами и их семьями, мы становимся более гуманными, и именно в тот момент, когда они нуждаются в нас как в людях. Это и объединяет нас.