

Руководство по принятию решений о медицинском лечении в ситуациях конца жизни



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Руководство по принятию решений о медицинском лечении в ситуациях конца ЖИЗНИ

Englische Ausgabe:

*Guide on the decision-making process regarding medical
treatment in end-of-life situations*

Französische Ausgabe

*Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements
médicaux dans les situations de fin de vie*

*Мнения, выраженные в данной работе,
принадлежат авторам и не обязательно
отражают официальную позицию Совета Европы.*

Все запросы по поводу воспроизведения или перевода этого документа в целом или его частей следует направлять в Директорат по коммуникациям (F-67075 Strasbourg Cedex или publishing@coe.int).

Foto: © Shutterstock

Umschlag und Layout: SPDP, Europarat

© Совет Европы, Май 2014
Напечатано в Совете Европы

Содержание

ПРЕДИСЛОВИЕ	5
ВВЕДЕНИЕ	6
Цель	7
Область применения	8
ЭТИЧЕСКИЕ И ПРАВОВЫЕ РАМКИ ПРОЦЕССА ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЙ	9
А. Принцип автономии	9
В. Принципы принесения пользы и непричинения вреда	10
1. Обязательство предоставлять только соответствующее лечение	11
2. Понятие бесполезного или диспропорционального лечения следует, по всей вероятности, ограничить или отбросить	12
С. Принцип справедливости – равноправие в доступе к медицинской помощи	13
ПРОЦЕСС ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЙ	15
А. Стороны, участвующие в процессе принятия решений, и их роли	15
1. Пациент, его представитель, члены семьи и другие лица, оказывающие поддержку	15
2. Лица, обеспечивающие уход	23
В. Совещательный процесс и принятие решений	24
1. Предварительные замечания	24
2. Различные фазы процессов принятия решений в ситуациях конца жизни: описание и анализ	25
ВЫВОДЫ	30

Предисловие

Настоящее руководство было подготовлено Комитетом по биоэтике (DH-BIO) Совета Европы в ходе его работы по защите прав пациентов с тем, чтобы облегчить выполнение принципов, закрепленных в Конвенции о правах человека и биомедицине (Конвенция Овьедо, ETS No. 164, 1997).

При подготовке руководства Комитет по биоэтике опирался, в частности, на материалы симпозиума, посвященного процессу принятия решений о медицинском лечении в ситуациях конца жизни. Симпозиум был проведен Руководящим комитетом по биоэтике (CDBI)¹ 30 ноября и 1 декабря 2010 г.

Координация этого мероприятия была поручена Председателю CDBI, госпоже Изабель Эрни (Франция). В ходе подготовки симпозиума CDBI воспользовался двумя докладами. Один из них, представленный профессором Люси Акий (Франция), был озаглавлен “Медицинские решения в ситуациях конца жизни и этические последствия доступных альтернатив”, другой, представленный профессором Роберто Андорно (Швейцария), носил название “Предварительно выраженные пожелания относительно медицинской помощи: Общие принципы и различные правила в национальных юридических системах”.

Впоследствии на основе результатов симпозиума была создана рабочая группа с целью подготовить проект руководства по поддержке процесса принятия решений. В группу под председательством госпожи Изабель Эрни вошли доктор Беатрис Иоан (Румыния), профессор Андреас Валентин (Австрия) и генеральный докладчик симпозиума, профессор Режиc Обри (Франция).

В декабре 2012 г. Комитет по биоэтике (DH-BIO) одобрил опубликование для консультаций проекта руководства, подготовленного рабочей группой. Публичные консультации проводились с февраля по апрель 2013 г. и позволили собрать комментарии от представителей различных заинтересованных секторов (особенно пациентов, профессиональных медиков, экспертов по биоэтике и юристов, специализирующихся в области прав человека).

Пересмотренная с учетом полученных комментариев версия проекта руководства была одобрена Комитетом по биоэтике DH-BIO на его четвертом пленарном заседании (26-28 ноября 2013 г.). Она была передана в Руководящий комитет по правам человека (CDDH), который принял ее к сведению, а затем - для информации в Комитет министров Совета Европы.

1. В 2012 г. в ходе реорганизации межправительственных структур Руководящий комитет по биоэтике (CDBI) стал Комитетом по биоэтике (DH-BIO). Комитет DH-BIO действует в рамках Руководящего комитета по правам человека (CDDH).

Глава 1

Введение

Прогресс в области здравоохранения и достижения медицины, в частности, развитие медицинских технологий, позволяет продлевать жизнь и повышает шансы на выживание. Превращая то, что обычно рассматривалось как острые или быстро развивающиеся заболевания, в хронические или медленно прогрессирующие, эти технологии порождают сложные ситуации, что вызывает новые оживленные дискуссии относительно конца жизни и требует пересмотра рамок, в которых принимаются решения о медицинском лечении в ситуациях конца жизни.

Конец жизни и возникающие в этой связи вопросы о достоинстве личности являются одной из проблем, вызывающих озабоченность в странах – членах Совета Европы,² при всех их культурных и социальных различиях. Принципы, закрепленные в Конвенции о защите прав человека и основных свобод,³ и, более конкретно, в Конвенции о защите прав человека и достоинства человеческого существа в связи с применением достижений биологии и медицины,⁴ образуют этическую и юридическую систему координат. Опираясь на нее, страны – члены получают возможность искать такие общие, согласованные ответы на возникающие в обществе вопросы, которые позволяют обеспечивать защиту человеческого достоинства. Эти общие положения, которые базируются на разделяемых в странах – членах Совета Европы ценности, применимы и к медицинскому обслуживанию и системам здравоохранения в ситуациях конца жизни. Более того, некоторые из них являются по сути дела прямыми ответами на такие ситуации (как, например, Статья 9 Конвенции о правах человека и биомедицине, в которой говорится о предварительно выраженных пожеланиях).

2. Совет Европы – это межправительственная организация, объединяющая на сегодня 47 стран – членов, включая 28 стран, входящих в Европейский Союз; его роль заключается в защите и поддержке идеалов и принципов, являющихся общим наследием стран – членов: демократии, прав человека и верховенства закона.

3. Европейская конвенция по правам человека (ETS No. 5).

4. Конвенция о правах человека и биомедицине (ETS No. 164), принятая в 1996 г. и открытая для подписания в Овьедо (Испания) в 1997 г. (Конвенция Овьедо).

Цель

Настоящее руководство в информативной, обобщенной форме представляет принципы, которые могут быть применены в процессе принятия решений относительно медицинского лечения в специфических ситуациях конца жизни. Предполагается, что эти принципы применимы в каждом из государств безотносительно к различиям в правовых системах. Руководство обращено прежде всего к заинтересованным профессионалам здравоохранения, но оно является вместе с тем потенциальным источником информации и основой для дискуссий с пациентами, членами их семей и близкими друзьями, со всеми теми, кто обеспечивает поддержку, а также ассоциациями, которые работают с пациентами в ситуациях конца жизни.

Некоторые элементы руководства могут также служить материалом для многих нынешних дискуссий по проблемам конца жизни.

Более конкретно, данное руководство направлено на то, чтобы:

- ▶ **предложить точки отсчета** для процесса принятия решений о медицинском лечении в ситуациях конца жизни. Помимо всего прочего, это позволит идентифицировать стороны, вовлеченные в процесс, различные стадии процесса и элементы, реально влияющие на решения;
- ▶ **свести воедино как нормативные, так и этические стандарты** и элементы, относящиеся к качественной медицинской практике, что будет полезно для профессионалов здравоохранения, которые участвуют в принятии решений о медицинском лечении в ситуациях конца жизни. Руководство может также обеспечить точки отсчета для пациентов и их близких друзей, семей или представителей с тем, чтобы помочь им понять возникающие в этой связи проблемы, а значит, принять должное участие в процессе;
- ▶ **за счет прояснений**, которые содержатся в руководстве, **способствовать общей дискуссии** о принятии решений в ситуациях конца жизни, особенно о сложных обстоятельствах, возникающих в этом контексте, поскольку оно позволяет обрисовать ряд проблем и споров, к которым в разных европейских странах могут подходить с существенно разных позиций (см. врезки далее по тексту).

Целью этого руководства не является защита какой-либо определенной позиции по вопросу о релевантности или легитимности того или иного решения в некоторой клинической ситуации. Несомненно, однако, что сам характер ожидаемого решения делает ситуацию еще более сложной.

Это связано со специфическим контекстом конца жизни, ситуации, в которой главная цель любого медицинского решения является паллиативной, фокусируется на качестве жизни или, по крайней мере, на контроле симптомов, которые вызывают ухудшение качества конечной стадии жизни пациента.

Вообще говоря, главной нитью любой дискуссии при принятии решения о медицинском лечении должно быть уважение достоинства и автономии индивида; между тем, как показывает клинический опыт, в конце жизни пациенты часто оказываются особенно уязвимыми, и при этом им бывает трудно выразить свое мнение. Встречаются и такие ситуации, когда при принятии решения пациент уже не способен выразить свое желание. Наконец, в некоторых случаях пациент может выразить, исключительно по собственной воле, вполне законное желание не участвовать в принятии решения о собственном медицинском лечении.

В любом случае в неопределенных и сложных ситуациях, подобных тем, что имеют место в конце жизни, решения должны быть кульминацией упреждающего, коллективного процесса, гарантирующего, что пациент находится в центре принимаемых решений. Эти решения должны в максимально возможной степени соответствовать его пожеланиям, будь он способен эти пожелания выразить, избегать предвзятости, диктуемой неизбежной субъективностью и позволять, насколько возможно, проводить лечение в соответствии с изменяющимся состоянием пациента.

Область применения

При рассмотрении ниже следующих элементов особое внимание будет сосредоточено на таких пунктах:

- ▶ на процессе принятия решений, а не на их содержании (там, где представлены те или иные типы решений, это сделано только для иллюстрации аргументов, относящихся к процессу);
- ▶ на процессе принятия решений применительно к **ситуациям конца жизни**;
- ▶ на процессе принятия решений, **касающихся медицинского лечения**, включая его проведение, изменение, адаптацию, ограничение или прекращение.

В рамках данного руководства понятие конца жизни относится к таким ситуациям, в которых серьезное ухудшение здоровья в ходе прогрессирующей болезни или по другой причине несет необратимую угрозу жизни человека в ближайшем будущем.

NB. Следует отметить, что в данном руководстве, фокусирующемся на процессе принятия решений, не рассматриваются проблемы эвтаназии или ассистируемого самоубийства, которые в законодательстве некоторых стран разрешаются и регулируются на основе специальных правил.

Описанные ниже правила и процедуры применяются независимо от места и условий, в которых имеет место ситуация конца жизни, будь это больница, медико-социальное учреждение, такое, как дом престарелых, или собственное жилье, а также безотносительно к тому, в каком отделении или палате (неотложной помощи, интенсивной терапии, рака и т.д.) лечится пациент. Конечно, в каждом конкретном случае необходимо иметь в виду присущие ему ограничения. Важен, например, вопрос о масштабах времени: в отделении неотложной помощи нельзя организовать процесс таким же образом, как в контексте наступающего конца жизни.

Во всех случаях, однако, следует уделять должное внимание принципу, в соответствии с которым необходимо пытаться выявить мнения пациентов относительно рассматриваемых альтернатив лечения, и что процессы коллективного обсуждения становятся важными тогда, когда пациенты не хотят или не могут принимать прямое участие в процессе принятия решений. Авторы данного руководства признают также, что некоторые специфические обстоятельства могут сделать те или иные ситуации конца жизни особенно сложными. Имеет смысл специально рассмотреть некоторые из этих ситуаций (например, ситуации конца жизни в неонатальной области) с тем, чтобы выявить необходимые в том или ином случае детали процесса.

Глава 2

Этические и правовые рамки процесса принятия решений

В ходе принятия решений о медицинском лечении в ситуациях конца жизни встают вопросы, относящиеся к основополагающим и получившим международное признание этическим принципам, а именно, принципам **автономии, принесения пользы, непричинения вреда и справедливости**. Эти принципы составляют часть фундаментальных прав, закрепленных в Европейской конвенции по правам человека и перенесенных в область медицины и биологии Конвенцией о правах человека и биомедицине. Эти принципы взаимосвязаны, что необходимо приниматься во внимание при их применении.

А. Принцип автономии

Уважение автономии начинается с признания законных прав и способности личности осуществлять персональный выбор. Принцип автономии выполняется, в частности, когда дается свободное (без каких-либо ненадлежащих ограничений или давления) и информированное (предваряемое получением информации, относящейся к предполагаемому действию) согласие. При этом в любой момент личность может отозвать свое согласие.

Предваряющая информация – это существенный фактор, позволяющий реализовать принцип автономии. Для принятия информированных решений люди должны иметь доступ к адекватной по своему содержанию и форме информации. Эта информация должна быть как можно более полной. Пациентов следует проинформировать о целях, ожидаемых рисках и пользе лечения. Особенно важны способ и форма подачи информации, которые должны соответствовать возможностям понимания, которыми обладает информируемый индивид. В этом контексте важно удостовериться в том, что представленная информация реально понята пациентом. Качество диалога между профессионалами здравоохранения и пациентами является, таким образом, существенным элементом для обеспечения прав пациента. Этот диалог должен также обеспечивать возможность предвидеть возможные будущие решения в отношении ситуаций, которые могут возникнуть, в том числе и неожиданно.

Принцип свободного и информированного согласия, даваемого индивидом пред любым вмешательством, тесно связан с правом на уважение частной жизни, закрепленным в Статье 8 Европейской конвенции по правам человека. То же самое относится и к согласию пациента на доступ к его персональным данным и передаче их третьим сторонам при соблюдении условий гарантирующих конфиденциальность этих данных.

Этот принцип и право на отзыв согласия в любое время закреплены в Статье 5 Конвенции о правах человека и биомедицине. Кроме того, в Статье 6 этой же конвенции формулируются положения, призванные обеспечить особую защиту уязвимых лиц, неспособных давать согласие.

Более конкретно и в прямой связи с ситуациями конца жизни Статья 9 этой конвенции обеспечивает людям возможность заранее выразить свои пожелания относительно конца их жизни в случае, если они будут уже не в состоянии сделать этого, когда будет необходимо принимать решение. При оценке ситуации врачи обязаны принимать во внимание эти пожелания.

Ситуация конца жизни – это обычно момент особо сильной уязвимости для индивида, так что его способность реализовать свою автономию может оказаться весьма ограниченной.

Оценка степени автономии пациента, а следовательно, и его действительной способности участвовать в принятии решения является поэтому одной из главных проблем процесса принятия решений в конце жизни. Таким образом, изучение запросов пациента или его предварительно выраженных пожеланий – неотъемлемая часть процесса принятия решений, в особенности если речь идет о пациентах, функциональные возможности которых понижены до такой степени, что их способность принимать участие в этом процессе ограничена.

Автономия не предполагает права пациента на получение любого лечения, которое он запросит, в частности, такого, которое считается неадекватным (см. ниже, раздел В.2). В действительности решения, касающиеся здоровья, всегда бывают результатом согласования пожеланий пациента, с одной стороны, и оценки ситуации профессионалом, который действует исходя из своих профессиональных обязательств, в частности, вытекающих из принципов принесения пользы, непричинения вреда, а также справедливости, с другой.

В. Принципы принесения пользы и непричинения вреда

Принципы принесения пользы и непричинения вреда относятся к двойному обязательству доктора: стремиться максимизировать потенциальную пользу и ограничить, насколько это возможно, любой вред, который может проистекать из медицинского вмешательства. Соотношение пользы и риска вреда – это ключевой аспект медицинской этики. Потенциальный вред может быть не только физическим, но также и психологическим, либо выражаться в форме вмешательства в частную жизнь.

На нормативном уровне эти принципы отражены в праве на жизнь, закрепленном в Статье 2 Европейской конвенции о правах человека, и в праве на защиту от негуманного и унижительного обращения, зафиксированном в Статье 3. На них также опирается утверждение о примате интересов и блага человеческого существа по отношению к исключительным интересам общества или науки, содержащееся

в Статье 2 Конвенции о правах человека и биомедицине, а более определенно обязанность действовать в соответствии с профессиональными обязательствами и стандартами, устанавливаемая в Статье 4 этой конвенции.

Говоря более конкретно, в соответствии с этими принципами доктора не должны проводить лечение, которое бесполезно или диспропорционально с точки зрения связанных с ним рисков и ограничений. Другими словами, они должны предоставлять пациентам такое лечение, которое пропорционально и соответствует их ситуации. Они также обязаны проявлять заботу о своих пациентах, облегчать их страдания и обеспечивать им поддержку.

1. Обязательство предоставлять только соответствующее лечение

При полном уважении того, что касается свободного и информированного согласия пациента, первым необходимым условием для проведения или продолжения любого лечения являются медицинские показания.

Оценивая соответствие той или иной формы лечения конкретной ситуации, в которой находится пациент, необходимо задаться такими вопросами:

- ▶ польза, риски и ограничения, связанные с медицинским лечением, с точки зрения ожидаемых эффектов для здоровья пациента;
- ▶ их оценка с точки зрения ожиданий данного лица. Это приводит к оценке «общей пользы», которая учитывает пользу с точки зрения не только результатов лечения болезни или симптомов, но также и качества жизни, психологического и духовного благополучия пациента.

В некоторых случаях такая оценка ведет к заключению, что лечение, даже отвечающее медицинским показаниям, диспропорционально, если риски и (или) масштаб выпадающих на долю пациента ограничений, а также средства, требуемые для его осуществления, сопоставимы с ожидаемыми выгодами.

Если в данной ситуации предполагаемое или проводимое лечение, не приносит или перестает приносить какую-либо пользу или рассматривается как явно диспропорциональное, то его начало или продолжение можно охарактеризовать как «терапевтическое упрямство» (или неразумное упрямство). В таких случаях доктор в ходе своего диалога с пациентом может законно решить не проводить лечение или прекратить его.

Не существует очевидных средств для измерения того, является ли то или иное лечение диспропорциональным во всех конкретных ситуациях. Даже если существуют медицинские критерии доказательной медицины, которые можно использовать для оценки рисков и пользы, вопрос о том, является ли лечение пропорциональным, должен рассматриваться в свете ситуации пациента в целом. Отношения доверия между докторами, теми, кто осуществляет уход, и пациентами важны при оценке пропорциональности лечения. Диспропорциональность лечения будет определяться, в частности, в соответствии с развитием болезни и реакцией пациента на лечение; именно этим определяется, следует ли ставить под вопрос медицинские показания. Во многих случаях возможная диспропорциональность возникает в ходе обсуждения между докторами, теми, кто осуществляет уход, и пациентами того, каковы цель, ожидаемая польза и потенциальные риски лечения.

В ситуациях конца жизни оценка «общей пользы» играет особенно важную роль в определении приемлемости лечения, цель которого может изменяться (например, превращаясь из целительной в паллиативную). В таких ситуациях само по себе продление жизни может и не быть исключительной целью медицинской практики, которая в той же мере должна быть направлена на облегчение страданий. Трудность любого медицинского решения в конце жизни состоит в том, чтобы при обеспечении уважения автономии и достоинства пациента найти равновесие между защитой его жизни и его правом на максимально возможное облегчение страданий.

2. Понятие бесполезного или диспропорционального лечения следует, по всей вероятности, ограничить или отбросить

Уход за пациентом в широком смысле включает, в дополнение к технической стороне, внимание профессионалов-медиков к любому лицу, которое стало уязвимым вследствие болезни или нарушения физической целостности. Понятие ухода поэтому охватывает не только лечение, включая медицинские процедуры, но также и другие типы ухода, предназначенные для удовлетворения повседневных нужд пациента (например, личной гигиены и комфорта) и не требующие каких-то специальных медицинских умений.

Строго говоря, лечение включает вмешательства, направленные на то, чтобы улучшить состояние здоровья пациента, воздействуя на причины болезни. Цель такого лечения – исцелить пациента от болезни или воздействовать на ее причину с тем, чтобы уменьшить ее влияние на здоровье пациента. Лечение включает также вмешательства, имеющие отношение не к этиологии основного заболевания, от которого страдает пациент, а к симптомам (например, лечение анальгетиками для облегчения боли) или являющиеся реакцией (такой, как диализ или механическая вентиляция) на дисфункцию какого-либо органа.

Может быть принято решение прекратить или ограничить лечение в указанном выше смысле, которое не приносит какой-либо пользы или становится диспропорциональным. Ограничение лечения может означать как постепенное прекращение его, так и снижение назначаемых доз с тем, чтобы ограничить побочные и усилить полезные эффекты.

В ситуациях конца жизни цель лечения и ухода состоит прежде всего в улучшении качества жизни. Для достижения этой цели иногда может потребоваться провести или усилить некоторые типы лечения; это особенно касается ослабления боли или любого симптома, вызывающего дискомфорт.

Важно учитывать также, что если в ситуациях конца жизни и может ставиться вопрос ограничения или прекращения лечения, не приносящего больше никакой пользы или ставшего диспропорциональным, то вопроса о прерывании ухода, включая паллиативное лечение, предназначенное для сохранения качества жизни пациента, возникать вообще не должно. Такой уход необходим как воплощение в медицинской практике принципа уважения человеческой личности.

■ Обсуждаемые проблемы

Обсуждаемые проблемы

Вопрос ограничения, прекращения или отключения искусственного питания и гидратации

Пища и вода, получаемые пациентом, у которого сохраняется способность есть и пить, являются внешними условиями, отвечающим физиологическим потребностям, которые всегда должны удовлетворяться. Это – существенные элементы ухода, и они должны быть обеспечены, коль скоро пациент от них не отказывается.

Искусственное питание и гидратация назначаются пациенту по медицинским показаниям и включают выбор медицинских процедур и аппаратов (перфузия, зонд для искусственного кормления).

В ряде стран искусственное питание и гидратация рассматриваются как формы лечения, которые могут быть ограничены или прекращены в определенных обстоятельствах и в соответствии с гарантиями, предусмотренными для ограничения или прекращения лечения. Это может быть высказанный пациентом отказ от лечения, либо – по принятой в рамках коллективной процедуры оценке бригады, которая осуществляет уход, – отказ от неразумного упрямства или диспропорционального лечения. Соображения, которые в этой связи необходимо принимать во внимание – это пожелания пациента и лечение, соответствующее сложившейся ситуации.

В других странах, однако, считается, что искусственное питание и гидратация не являются лечением, которое может быть ограничено или прекращено, а такой формой ухода, которая удовлетворяет фундаментальные потребности индивида и не может быть прекращена, если пациент, находящийся в терминальной стадии или в ситуации конца жизни, не выразил желания сделать это.

Вопрос о природе, в медицинских терминах, искусственного питания и гидратации в терминальной фазе является темой дискуссий. Некоторые придерживаются той точки зрения, что проведение или продолжение искусственного питания и гидратации необходимы для обеспечения комфорта пациента в ситуации конца жизни. Другие считают, что, учитывая результаты исследований по паллиативному уходу, польза искусственного питания и гидратации для пациента в терминальной фазе сомнительна.

С. Принцип справедливости – равноправие в доступе к медицинской помощи

Право на справедливый доступ к медицинской помощи должного качества закреплено в Статье 3 Конвенции о правах человека и биомедицине. Равноправие означает прежде всего отсутствие дискриминации и требование того, чтобы каждый индивид был в состоянии на деле получить доступный уход. Из этого принципа следует, что доступные ресурсы должны распределяться как можно более справедливо. Сегодня общепризнано, что паллиативный уход – это интегральная часть здравоохранения, о чем говорится в Рекомендациях Rec(2003)24 Комитета министров Совета Европы об организации паллиативного ухода. Таким образом, правительства должны

гарантировать справедливый доступ к такому уходу для каждого, чье состояние требует этого. В пояснительном меморандуме к рекомендациям подчеркивается также, что «доктора не обязаны продолжать лечение, которое очевидно бесполезно и чересчур обременительно для пациента», и что пациент может отказаться от такого лечения. Цель паллиативного ухода, следовательно, состоит в том, чтобы обеспечить пациенту наилучшее возможное качество жизни. Этого можно добиваться как активным уходом, направленным на контролирование боли и других симптомов, так и обеспечением необходимой поддержки в борьбе с его психологическими и социальными проблемами, а где возможно, и духовной поддержки. Полезно также обеспечивать поддержку для членов семей, которые часто переживают значительный стресс.

При ответе на вызовы, которые порождают ситуации конца жизни, одним из приоритетов, несомненно, является расширение доступа к паллиативному уходу безотносительно к тому, как он организован (будь то услуги специалиста или специально выделенные койки в медицинском учреждении, обслуживание по месту жительства и т.д.). Как минимум, должны быть предприняты меры для обучения паллиативному подходу профессионалов и работников служб здравоохранения. Это необходимо для того, чтобы каждый страдающий без какой бы то ни было дискриминации мог получить удовлетворительный уход и чтобы, помимо паллиативного ухода, было обеспечено уважение прав человека, особенно права каждого на выбор места и условий конца его жизни.

Глава 3

Процесс принятия решений

Прежде чем описывать различные фазы процесса принятия решений, важно определить участвующие в нем стороны и их роли в этом процессе. Прояснение каждой из ролей позволит, учитывая сложность некоторых ситуаций и соответствующих решений, избегать камней преткновения и рисков конфликта. Целью этого процесса должно быть достижение консенсуса после того, как каждая из сторон изложит свою точку зрения и аргументацию.

А. Стороны, участвующие в процессе принятия решений, и их роли

Анализ процесса принятия решений показывает, что помимо пациента и его доктора в этот процесс в той или иной степени вовлечены и другие стороны. Во-первых, это те, кто близок к пациенту: люди, которые в том или ином качестве замещают и представляют пациента, когда он того хочет либо больше не способен принимать участие в процессе принятия решений, а также предлагают пациенту поддержку – члены семьи, близкие друзья и вообще самые разные люди, предоставляющие помощь. Далее, это все члены бригады, осуществляющей уход.

Последующее описание сторон, участвующих в процессе принятия решений, отражает различные диапазоны их ролей (принятие решений, юридическая поддержка, свидетельство, обеспечение поддержки и т.д.); оно также принимает во внимание различные диапазоны национальных правовых ситуаций. Следует отметить, что иногда в различных ролях может выступать одно и то же лицо (например, родители могут одновременно быть и законными представителями своего ребенка, и т.д.).

1. Пациент, его представитель, члены семьи и другие лица, оказывающие поддержку

Главная сторона в процессе принятия решений в ситуациях конца жизни – это сам пациент. Пациент может получать пользу от присутствия своей семьи, близких друзей или других людей из своего круга, поскольку они могут обеспечить поддержку. Когда пациент не способен или утрачивает способность принимать решения, действующий порядок замещения позволяет гарантировать либо принятие решений, которые были бы как можно более близки к тому, что он пожелал бы или решил сам, будь он в состоянии участвовать в процессе принятия решений, либо принятие решений в лучших интересах пациента. Эти меры обычно предусматриваются в национальном законодательстве. Когда пациент не может непосредственно участвовать в процессе принятия решений, для обеспечения объективности имеет смысл проводить коллективное обсуждение, которое существенно для защиты пациента.

а. Пациенты

Пациенты, способные участвовать в принятии решений

Если пациенты в состоянии участвовать в процессе принятия решений, они могут составить план ухода совместно с доктором и медицинской бригадой на основе информации и наставлений со стороны доктора в контексте установившихся между ними доверительных отношений. Ни в коем случае недопустимо любое медицинское вмешательство без согласия пациента, за исключением чрезвычайных ситуаций и при условии, что пациент ранее не отказывался от данного вмешательства. Соответственно, доктора должны признавать ясно выраженные отказы пациентов от лечения, но могут при этом предлагать пациенту, если позволяет ситуация, взять время на обдумывание и консультации с другими людьми. Во всяком случае, имеет смысл дать пациенту время для того, чтобы еще раз все обдумать перед принятием решения.

Более того, пациенты, способные самостоятельно решать за себя, могут, тем не менее, захотеть проконсультироваться с другими либо получить наставления или представительство от «естественного» поддерживающего лица (члена семьи) или «назначенного», например, доверенного лица. Они могут также по собственной инициативе запросить коллективной процедуры для помощи в принятии решения.

В некоторых особенно сложных ситуациях, когда, например пациент требует продолжать лечение, которое перестало быть адекватным, или, напротив, прекратить лечение при том, что это может отрицательно сказаться на качестве его жизни, также имеет смысл порекомендовать ему обратиться за советом, в частности, проконсультироваться с другими профессиональными медиками, прежде чем принять решение.

Пациенты, способность которых принимать полноценное и действенное участие в процессе принятия решений вызывает сомнения

В ситуациях конца жизни часто возникают вопросы о способности пациента играть полноценную и действенную роль в процессе принятия решений (например, в силу развития некоторых болезней, влияющих на когнитивные способности пациента). В таких ситуациях необходимо оценить любые возникающие сомнения в способностях пациента. Оценка должна быть поручена, насколько это возможно, нейтральному оценщику, не участвующему непосредственно в процессе принятия решений или в медицинском уходе за пациентом. Оценка способности пациента реализовывать свою автономию должна быть задокументирована.

■ В фокусе:

Оценка способности пациента самостоятельно принимать медицинские решения

Для оценки степени или способности личности самостоятельно принимать медицинские решения полезно обратить внимание на следующие элементы:

- *способность понимать*: пациенты должны быть в состоянии понимать существенную информацию о диагнозе и связанном с ним лечении и быть способными продемонстрировать свое понимание;
- *способность оценивать*: пациенты должны быть в состоянии оценить ситуацию, в которой они находятся, распознать проблему и оценить, исходя из своей собственной ситуации, последствия лечения в соответствии со своей шкалой ценностей или своим взглядом на вещи;

- *способность размышлять*: пациенты должны быть способны размышлять, сравнивать предлагаемые альтернативы и взвешивать их риски и пользу. Это умение зависит от способности рационально усваивать, анализировать и обрабатывать информацию;
- *способность формулировать выбор*: пациент должен быть способен сделать выбор, а также выразить и обосновать его.

В любых ситуациях за исключением тех, когда пациент совершенно не способен выразить свои пожелания (например, он находится в вегетативном состоянии), даже если он выглядит неспособным выражать свободные и информированные желания, необходимо рассматривать его как человеческое существо в самом полном смысле слова, способное частично воспринимать или понимать то, что ему говорят, и участвовать, насколько это возможно, в процессе принятия решений. Поэтому рекомендуется систематически информировать его и говорить как можно более отчетливо, в манере, приспособленной к его уровню понимания, о том, каковы проблемы и потенциальные способы действий, даже если в отношении пациента назначены юридические меры защиты. Любые предпочтения и пожелания, о которых могут сообщить пациенты, и их возможные реакции в этот момент должны быть приняты во внимание и, насколько возможно, направлять принимаемое относительно них решение.

Пациенты, которые больше не могут участвовать в процессе принятия решений

Когда пациенты не могут принимать участие в процессе принятия решений (например, вследствие комы, повреждения мозга, тяжелой стадии дегенеративного заболевания и т.д.), решения должны приниматься третьей стороной согласно процедурам, изложенным в соответствующем национальном законодательстве.

Даже в тех ситуациях, когда пациенты не могут участвовать в принятии решения, они остаются одной из сторон процесса. Хотя они не способны выразить свои пожелания относительно мероприятий в конце их жизни в тот момент, когда должно приниматься это решение, пациенты, тем не менее, могут участвовать в процессе принятия решений посредством **выраженных ранее пожеланий**. Это предварительное выражение пожеланий пациента может принимать различные формы. Например, пациент может сообщить о своих намерениях члену семьи, близкому другу или доверенному лицу, назначенному таковым, так что они могут свидетельствовать и сообщать о пожеланиях пациента, когда придет время. Пациент может также составить предварительные распоряжения («завещание жизни») или предоставить третьему лицу полномочия поверенного, распространяющиеся именно на ту ситуацию, относительно которой должно приниматься решение.

■ В фокусе:

Формальные установления для предварительно выраженных пожеланий

Существуют различные правовые установления:

- *Формальные заявления* (или «предварительные распоряжения», которые иногда называют «завещаниями жизни» (см. следующую врезку)) это письменные документы, составленные юридически компетентным лицом (достигшим совершеннолетия и способным выразить свободное и информированное пожелание) и содержащие положения, относящиеся к медицинскому лечению в случае, если он (она) больше не сможет принимать участие в процессе принятия решений. Владелец или держатель этого заявления не выступает от имени составившего его лица.

- *Полномочия поверенного по вопросам здоровья* дают право лицу, называемому доверителем, назначать лицо, называемое поверенным (которое должно согласиться с этой ролью) выражать от его имени его пожелания, касающиеся медицинского лечения, которое должно быть предоставлено им, если они больше не способны принимать участие в соответствующем решении. По-французски эти полномочия иногда называют полномочиями по защите будущего. Может быть назначено любое подходящее юридически правомочное лицо, включая семейного доктора, члена семьи, близкого друга или доверенное лицо и т.д. Поверенные могут также прояснять двусмысленные положения в формальных заявлениях или делать уточнения касательно других ситуаций, не упомянутых в документе или возникающих по мере развития болезни. Однако поверенный может действовать только в соответствии со своими полномочиями и в интересах доверителя.

Независимо от их юридической силы, установлениям по поводу предварительно выраженных пожеланий следует уделять особое внимание в организации системы здравоохранения, учитывая их важность в процессе принятия решений как средств, обеспечивающих защиту пожеланий пациента. Это – средства осуществления прав пациента. Все пользователи системы здравоохранения и профессионалы в этой области должны быть информированы о существовании таких возможностей защиты прав пациента, о том, как они организованы и какова их юридическая область применения.

Формальный, письменный документ представляется наиболее безопасным и надежным способом сделать известными заранее выраженные пожелания индивида. Соответственно, письменные предварительные распоряжения – это средства, наиболее прямо выражающие пожелания пациентов. При их наличии они считаются более значимыми, чем любое другое немедицинское мнение, выраженное в процессе принятия решения (доверенным лицом, членом семьи, близким другом и т.д.), конечно, при условии выполнения некоторого числа требований, гарантирующих их достоверность. В числе этих требований – аутентификация автора, его правоспособность, соответствующее содержание, срок действия, распоряжения по их пересмотру с тем, чтобы они оставались как можно ближе к текущему состоянию автора, возможности их аннулирования и т.д. Наряду с этим должна быть предусмотрена их доступность (такие условия хранения, которые позволяют обеспечить их своевременное попадание к доктору).

■ В фокусе:

Составление и содержание предварительных распоряжений

► Когда их следует составлять

В принципе человек может составлять предварительные распоряжения, если он достиг совершеннолетия, обладает правоспособностью и в состоянии выразить свои пожелания относительно организации конца его жизни. Они могут быть составлены, например, в упреждение потенциального инцидента с непредвидимыми последствиями или в случаях хронических расстройств, когда болезни можно ожидать на каждой стадии, нейродегенеративных болезней, затрагивающих когнитивные способности и протекающих в неустойчивой манере, или психических расстройств, таких, как тяжелая депрессия, влияющая на волю пациента, и т.д. Впрочем, человеку, который находится в добром здравии, бывает трудно заранее предвидеть наступление болезни, зависимости и

конца жизни. Трудность в предвидении будущего может влиять на точность выражаемых пожеланий. Независимо от юридической области применения предварительных распоряжений в любой данной правовой системе, они всегда будут иметь больший вес в процессе принятия решений, если соответствуют случившейся ситуации и, таким образом, составлены в свете специфического медицинского контекста. Это особенно справедливо, если пациент в состоянии глубоко понимать последствия своей болезни.

► **Условия действенности и периодическое обновление**

Ответы на этот вопрос могут различаться в зависимости от патологии. Периодическое обновление распоряжений и пределов их действенности позволяет держать их в соответствии с текущей ситуацией. Однако при болезни, в ходе которой когнитивные способности пациента в течение долгого времени прогрессивно ухудшаются, должна быть возможность обращаться к выраженным намного ранее пожеланиям, прежде чем влияние болезни на когнитивные способности пациента дойдет до точки, когда действенный пересмотр его пожеланий станет невозможным. Когда срок действия установлен, в правилах должны быть указания, что следует делать, если срок предварительных распоряжений истекает, а пациент не может переформулировать свои пожелания. Можно ли их полностью игнорировать? Когда все уже сказано и сделано, они продолжают говорить о пожеланиях пациента. Во всяком случае, общепринято, что должна быть возможность объявлять предварительные распоряжения недействительными.

► **Необходимость формализма**

Необходимость иметь нечто письменное, что позволило бы проверить аутентичность документа – это необсуждаемое требование. Более того, чем больше юридически обязывающая сила, которую правовые нормы предписывают предварительным распоряжениям, тем более строго должны выражаться эти распоряжения: подтверждение со стороны доктора (удостоверяющего психическое состояние пациента и надежность инструкций) и скрепляющие подписи двух свидетелей и т.д. Другой вопрос касается того, как поддерживать юридическую силу документа в качестве предварительного распоряжения: должен ли он оставаться у пациента или доверен приходящему доктору, руководству больницы, профессиональному юристу, например, адвокату, или доверенному лицу пациента, и должен ли он быть записан в национальном регистре?

В любом случае, с формальной точки зрения предварительные распоряжения рассматриваются либо как клинический инструмент, основанный на взаимоотношениях между доктором и пациентом и способствующий такому процессу принятия решений, который демонстрирует уважение к пациентам, либо как административный документ, который, при условии, что критерии действенности удовлетворяются, является обязывающим для доктора. Между этими двумя схематическими точками существует целый ряд промежуточных ситуаций. В конечном счете, предварительные распоряжения могут рассматриваться как инструмент, способствующий диалогу между пациентом и доктором либо медицинской бригадой; это позволяет им внести существенный вклад в формирование решений в контексте коллективного дискуссионного процесса.

Правовой статус и обязывающая сила предварительных распоряжений различаются от страны к стране и до сих пор остаются предметом острых дискуссий. Однако о важности таких механизмов, как предварительные распоряжения, должны быть осведомлены профессионалы здравоохранения, и в частности, доктора. Когда в составлении предварительных распоряжений участвует доктор, это позволяет предвидеть решения, которые предстоит сделать, имея в виду развитие болезни и различные ситуации выбора, которые могут возникнуть. При некоторых хронических и дегенеративных заболеваниях особенно очевидна ценность предварительных распоряжений и для докторов, и для пациентов. Этот аспект необходимо включить в программы тренинга для докторов и профессионалов здравоохранения.

■ Дискутируемые проблемы i

► Пределы и содержание предварительных распоряжений

Могут ли предварительные распоряжения включать требование ограничить или прекратить лечение в некоторых заранее определенных ситуациях или они должны быть связаны только с выбором типов лечения, которые предполагается проводить? Помимо лечения, должны ли они затрагивать другие вопросы, относящиеся к организации ухода и условиям жизни пациента? В более общем плане, должны ли они быть специфичными и точными либо более общими по своему охвату? Оба варианта имеют свои камни преткновения: если они выражены слишком детально, то не оставляют места для любой медицинской интерпретации, которая позволила бы адаптировать их к складывающемуся положению дел, если же они слишком общи, то не дают возможности удостовериться в том, что выраженное пожелание имеет какое-либо отношение к клинической ситуации. В любом случае предварительные распоряжения могут включать только те возможности, которые разрешены законом.

► Правовой статус предварительных распоряжений существенно различается в соответствии с присущими каждой стране законоположениями

Конвенция о правах человека и биомедицине требует, чтобы доктора «учитывали» ранее выраженные пожелания (Статья 9). У государств есть выбор, следует ли наделять ранее высказанные пожелания обязывающей силой. Комитет министров Совета Европы придает таким пожеланиям большую важность и в своих Рекомендациях CM/Rec(2009)11 о принципах, касающихся продления полномочий поверенного и предварительных распоряжений для лиц, утративших правоспособность, он рекомендует странам – членам «способствовать самоопределению правоспособных взрослых на случай их будущей неправопоспособности посредством продления полномочий поверенного и предварительных распоряжений». В них также оговаривается, что «Государства должны решать, до какой степени предварительные распоряжения должны иметь обязывающую силу» и подчеркивается, что «предварительные распоряжения, не имеющие обязывающей силы, следует рассматривать как выражение пожеланий, к которым надлежит относиться с должным уважением».

В спорах по поводу того, в какой мере предварительные распоряжения должны быть обязывающими, некоторые утверждают, что наделение их обязывающей силой перекалывает всю ответственность за решение на пациента, в то время как в условиях, когда они не являются обязывающими, доктора берут ответственность за решение на себя. Другие же утверждают, что предварительные распоряжения отражают волю индивида в то время, когда они составляются, и не могут предвидеть, как эта воля может измениться по мере развития болезни – подобные изменения умонастроений встречаются у людей, до тех пор, пока они сохраняют способность выразить свои взгляды.

Следует отметить, что даже в странах, которые в явной форме признают обязывающую силу предварительных распоряжений, широко распространено мнение, что у докторов могут быть основания, позволяющие им не следовать пожеланиям пациента. Например, если они были сформулированы за несколько лет до наступления недееспособности или же с тех пор, когда они были составлены, в медицине произошли значительные сдвиги, оказывающие прямое влияние на их содержание.

в. Законный представитель

Когда пациент не способен дать полноценное и действенное согласие на медицинское вмешательство вследствие его возраста (будучи несовершеннолетним), психической неадекватности, болезни или по сходным причинам, закон гарантирует ему защиту, назначая представителя. Необходимо различать законного представителя, природа (физическое лицо, институт, властный орган) и роль которого определены национальным законодательством, и другие лица (например, доверенные лица), назначенные пациентом, чтобы действовать от его имени в процессе принятия решений. Необходимо проводить различие между законным представителем и поверенным, который действует от имени пациента по его просьбе, в строгом соответствии с предписанными ему полномочиями (см. ниже, раздел с., «Поверенный»).

В некоторых правовых системах законные представители играют роль в принятии решений. Они могут давать разрешение на проведение медицинского вмешательства в отношении защищаемого законом лица, действуя либо в общих рамках своей роли, либо в пределах, определенных решением судьи. Во всех случаях законный представитель может действовать только в интересах защищаемого лица.

В соответствии с принципом уважения достоинства личности, при любой правовой системе наличие законного представителя не должно освобождать доктора от привлечения к процессу принятия решений пациента, если последний, несмотря на недостаточную правоспособность, сам по себе способен участвовать в этом процессе.

Общепризнано, что возражения лиц, не обладающих правоспособностью давать свободное и информированное согласие на медицинское вмешательство, всегда должны приниматься во внимание.

В случае несовершеннолетних их мнение должно рассматриваться как все более значимый фактор по мере увеличения их возраста и улучшения способности различения.

с. Поверенный

Пациент может быть в состоянии выразить свои относящиеся к концу жизни пожелания третьей стороне на основании полномочий поверенного, в состав которых могут входить не только решения по поводу медицинского лечения (касающиеся также собственности, места проживания или пребывания и т.д.). Поверенные действуют в пользу пациента в силу предписанных им полномочий. Они передают пожелания данного лица медицинской бригаде и гарантируют, что эти пожелания будут приняты во внимание.

d. Доверенное лицо

Определение и роль доверенного лица (иногда называемого «персональным адвокатом» или «суррогатом») могут варьировать в соответствии с национальным законодательством. Однако понятие «доверенного лица» относится к лицам, выбранным и в явном виде названным таковыми пациентом. В общем и целом их следует отличать от законных представителей и поверенных. Их роль состоит в том, чтобы помогать пациенту и поддерживать его в ходе течения болезни. Когда пациент больше не в состоянии выразить свои пожелания, доверенное лицо может свидетельствовать о том, каковы эти пожелания. Доверенным лицам могут также быть переданы предварительные распоряжения и право в подходящее время открыть их доктору.

е. Члены семьи и близкие друзья

Помимо обязанностей законного представителя, правовые полномочия которого могут быть предписаны некоторым членам семьи (например, родители являются законными представителями своих несовершеннолетних детей либо некто может быть законным представителем своего партнера), роль семьи может меняться от страны к стране, а также в зависимости от социального и культурного контекста. Это же относится и к лицам, которые «близки» к пациенту и имеют с ним дружеские или эмоциональные связи, которые для пациента могут быть сильнее, чем связи с членами своей семьи. Более того, иногда пациенты выбирают в качестве доверенного лица кого-нибудь из этого круга близких друзей либо потому, что семейные связи ослабли, либо желая освободить членов семьи от этого бремени.

Роль как семьи, так и близких друзей может меняться и в зависимости от места, где осуществляется уход за пациентом (например, находясь дома, пациент ближе к тем, кто его окружает).

Как бы то ни было, консультации с членами семьи и близкими друзьями, даже если они не играют юридически определенной роли в процессе принятия решений, хотя в принципе и происходят с согласия пациента, особенно важны в силу эмоциональных связей и интимных отношений между этими людьми и пациентом.

Опыт показывает, однако, что в рамках одной и той же семьи подходы к вопросам конца жизни могут сильно различаться и что бригаде, осуществляющей уход, бывает трудно справиться с семейными конфликтами. В таких ситуациях может быть полезным наличие предварительно выраженных желаний, формализованных письменно, а особенно предварительных распоряжений, либо назначение доверенного лица или полномочного поверенного.

f. Другие поддерживающие лица

Что касается других лиц, оказывающих поддержку (таких, как члены ассоциаций, добровольцы и т.п.), в принципе помимо обеспечиваемой ими поддержки пациенту эти стороны, если они входят в группу, обеспечивающую уход, даже в широком смысле, не вмешиваются в коллективный процесс принятия решений. Однако эти оказывающие поддержку лица могут обладать информацией (о существовании предварительных распоряжений, о пожеланиях пациента, о его жизненном окружении и т.д.). Поэтому они могут считаться свидетелями пожеланий пациента или источниками информации, так что консультации с ними определенно полезны, а иногда и существенны. Хотя они и не участвуют в процессе принятия решений, их присутствие часто позволяет обеспечить пациентов человеческой или духовной поддержкой, которой отнюдь не следует пренебрегать в такой момент их жизни.

2. Лица, обеспечивающие уход

а. Доктор

Вследствие их способности оценить ситуацию пациента с медицинской точки зрения и их профессиональных обязанностей доктора играют важную, если не основополагающую, роль в процессе принятия решений. Они обеспечивают пациентов и других лиц, участвующих в процессе принятия решений, необходимой медицинской информацией.

Совместно с пациентами они составляют планы ухода и лечения. Если пациент способен выразить свободные и информированные пожелания, они могут помочь ему в принятии решений. Если пациент более не способен выразить свои пожелания, то в конечном счете именно доктор, в завершение коллективного процесса принятия решения с участием всех вовлеченных в процесс медицинских профессионалов, будет принимать клиническое решение, руководствуясь лучшими интересами пациента. С этой целью он будет учитывать все относящиеся к делу элементы (консультацию с членами семьи, близкими друзьями, доверенным лицом и т.д.) и принимать во внимание все предварительно выраженные пожелания. Следует, однако, отметить, что в некоторых странах эта роль лица, принимающего окончательное решение, в случаях, когда пациент не может участвовать в процессе, возлагается не на доктора, а предписывается третьей стороне (например, законному представителю). Тем не менее, во всех случаях доктора – это те, кто призван обеспечивать должное протекание процесса принятия решений и, в частности, учет любых предварительно выраженных пациентом пожеланий и исключение любого бесполезного или диспропорционального лечения.

b. Бригада, обеспечивающая уход

Бригада, осуществляющая уход за пациентом, включает медсестер, ассистентов доктора и, где необходимо, психологов, парамедиков, таких, как физиотерапевты, и т.д. Роль каждого члена бригады ухода в процессе принятия решений может различаться в разных странах. В любом случае эта роль каждого в рамках процесса принятия решений должна быть четко определена. Эти профессионалы, ежедневно заботящиеся о пациенте, часто бывают близки к нему, участвуют в процессе принятия решений, сообщая не только медицинскую информацию, но и критические детали относительно пациентов, например, информацию о жизненном окружении, биографии и верованиях.

Бригаду ухода можно понимать и в более широком смысле, включая в нее всех тех, кто участвует в уходе за пациентами в целом. Например, социальные работники, зная о материальном, семейном и эмоциональном окружении людей, могут обладать информацией, которая полезна для оценки ситуации пациента (такой, как основания судить, можно ли ему возвращаться домой), но не обязательно доступна профессионалам-медикам.

с. Другие органы, потенциально включенные в процесс принятия решений

В ситуации неопределенности с целью помощи может подключиться клинический этический комитет – он может выразить этическое мнение в ходе дискуссий, которые являются составной частью процесса принятия решений. В зависимости от принятого порядка такие комитеты могут подключаться к процессу либо систематически, либо по запросу (со стороны медицинской бригады, пациента или его окружения).

Учитывая сложность ситуаций конца жизни, существует риск конфликтов между различными сторонами (среди членов бригады ухода, внутри семьи и т.д.) относительно приемлемых решений. При этом может потребоваться обращение к третьей стороне, такой, как специализированный орган, выполняющий роль медиатора. Больше того, в некоторых правовых системах предусматривается вмешательство суда.

В. Совещательный процесс и принятие решений

В дискуссионных целях в данной главе принят крайне схематичный подход, когда выделяется несколько фаз, принимая во внимание природу и цели осуществляемой деятельности, включенные в нее стороны и обстановку, в которой имеет место ситуация конца жизни (дома, в больнице или где-то еще).

Эта последовательность фаз не обязательно представлена в хронологическом порядке, следовать которому абсолютно необходимо. Главное – сделать возможной идентификацию ключевых компонентов процесса принятия решений, вместе с тем принимая во внимание временные ограничения, которые могут иметь место в специфических клинических ситуациях.

NB. Предмет данной главы – сам по себе процесс принятия решений. Как подчеркивалось в начале руководства, в его цели не входит обсуждение содержания, уместности или легитимности решений, которые в конечном счете будут приняты в данной клинической ситуации.

1. Предварительные замечания

Прежде чем обратиться к деталям различных фаз процесса принятия решений, необходимо повторить следующие положения:

- ▶ **Пациент всегда должен находиться в центре любого процесса принятия решений.** Это справедливо независимо от того, каков правовой статус пациента или его фактическая способность принимать решения или участвовать в их принятии. В принципе, пациенты – это такая сторона, которая должна решать и делать выбор относительно конца собственной жизни. Их непосредственное участие, однако, может меняться в зависимости от их персональной ситуации, на которую в той или иной степени влияет их состояние здоровья, к которому следует соответствующим образом приспосабливать процесс принятия решений.

- ▶ **Процесс принятия решений обретает коллективное измерение, когда пациент не хочет или не в состоянии участвовать в нем непосредственно.** Если пациенты не хотят, не могут или больше не в состоянии участвовать в процессе принятия решений или сами выражают потребность в получении помощи в этом процессе, коллективный процесс принятия решений должен:
 - обеспечить защитные меры, если решение принимается третьей стороной;
 - кроме того, быть приспособленным к обстоятельствам и сложным альтернативам, возникающим в ситуациях конца жизни.
- ▶ **В принципе процесс коллективного принятия решений в ситуациях конца жизни состоит из трех главных стадий:**
 - **индивидуальная** стадия: каждая сторона в процессе принятия решений вырабатывает свои аргументы на основе информации, собранной о пациенте и заболевании;
 - **коллективная** стадия: различные стороны – семья, близкие друзья и профессионалы здравоохранения – участвуют в обменах мнениями и обсуждениях, вырабатывая различные перспективы и взаимно дополняющие точки зрения;
 - **заключительная** стадия: окончательное принятие решения.
- ▶ **Пациенты и, в случае необходимости, любые другие заинтересованные лица** (законные представители, поверенные и доверенные лица или даже члены семьи и близкие друзья) **всегда должны иметь доступ к информации, соответствующей их роли в процессе принятия решений.** Пациентам, если они не отказываются от этого, всегда должна даваться необходимая информация об их состоянии здоровья (диагнозе, прогнозе), терапевтических показаниях и возможных типах ухода.

2. Различные фазы процессов принятия решений в ситуациях конца жизни: описание и анализ

а. Исходный пункт процесса

Исходный пункт процесса тот же самый, что и для любой другой ситуации, требующей решения по выбору терапии или ухода. Прежде всего должны быть определены медицинские показания, а затем оценено соотношение между рисками и пользой от рассматриваемого лечения безотносительно к целительной или паллиативной природе плана ухода.

Процесс принятия решений инициируется, таким образом:

- ▶ бригадой ухода, которая регулярно оценивает, является ли любое уже установленное или планируемое лечение полезным для пациента (например, освобождая или ослабляя страдания) и не причиняет ли ему вреда;
- ▶ любым членом бригады ухода, выражающим сомнения в терапевтическом подходе, принятом или планируемом с учетом специфической ситуации пациента;
- ▶ любым комментарием или жалобой пациента, его представителя или доверенного лица, члена его окружения (семьи, близких друзей, лиц, обеспечивающих поддержку), ставящих под вопрос установленный план лечения.

b. Определение проблемы

Если одной из сторон, участвующих в уходе и (или) поддержке, выражается беспокойство, часто бывает важно прояснить основополагающие вопросы, точно определить, в чем именно заключается проблема, и выявить ее причины, принимая во внимание конкретную ситуацию пациента.

Вопросы могут относиться к любой из следующих тем:

- ▶ адекватность проведения или продолжения либо, напротив, ограничения или прекращения лечения, которое, по всей видимости, оказывает влияние на качество жизни пациента в ее самой последней фазе или в процессе умирания;
- ▶ значение жалобы или просьбы (например, жалобы на боль или просьбы облегчить боль). Важно интерпретировать любые выраженные страхи и ожидания и расшифровывать те элементы, которые могут влиять на выбор будущего лечения или отражать плохое управление симптомами дистресса (такими, как боль);
- ▶ различные мнения заинтересованных сторон о качестве жизни пациента, необходимости контролировать некоторые симптомы или других темах.

c. Выработка аргументации

Эта фаза важна в рамках коллективного процесса, если пациент не может участвовать в процессе принятия решений или просит помощи в этом. В принципе в процесс принятия решений вмешиваются доктор и бригада ухода, в широком смысле, и, если это имеет смысл, а сам пациент не может, то его законный представитель. Конечно, ищутся и принимаются во внимание ранее высказанные пожелания, такие, как предварительные распоряжения и полномочия поверенного. Проводятся консультации с членами семьи, близкими друзьями и другими лицами, обеспечивающими поддержку, если ранее пациентом не были высказаны возражения против этого.

Построение индивидуальной системы аргументов

Каждая сторона, участвующая в коллективной процедуре, должна сознавать свою роль и качество, в котором она участвует в процессе. Каждый профессионал, участвующий в этом процессе, принимает ответственность за свои действия независимо от позиции, занимаемой им в бригаде. Каждая сторона должна анализировать свою мотивацию (например, в свете своей профессиональной практики), учитывая то, что какие-то элементы в ее рассуждениях могут оказаться субъективными (проистекающими из персонального опыта, идей и взглядов) или оказаться под влиянием ее персональных убеждений (этических, философских, религиозных и т.д.) и стремиться, насколько возможно, быть объективной.

При анализе проблем каждая сторона должна строить свою аргументацию на фактических элементах. Эти фактические элементы должны быть идентифицированы по меньшей мере на трех уровнях:

- ▶ болезнь и медицинские характеристики: диагноз, прогноз, неотложная ситуация, план лечения, возможность улучшения и т.д.;
- ▶ ситуация пациента: оценка его способности участвовать в процессе принятия решения, юридический статус, источники информации о его пожеланиях, качестве жизни и персональных убеждениях, люди в его окружении, его жилищные условия;

- ▶ состояние служб здравоохранения, вопрос о том, какого рода уход может обеспечить система здравоохранения.

Коллективное обсуждение

Хотя в силу изменчивости обстоятельств, в особенности в зависимости от места ухода (больница или дом), не может быть стандартной модели, тем не менее перед обменом мнениями и обсуждением рекомендуются следующие шаги:

- ▶ определить практические условия проведения дискуссии (место проведения, число участников, количество запланированных встреч и т.д.);
- ▶ установить временную рамку для обслуживания на случай, если окажется необходимым неотложное реагирование;
- ▶ определить, кто будет участвовать в обсуждении, уточнив их роли и обязательства (лицо, принимающее решение, основной докладчик, лицо, ведущее протокол, координатор/модератор и т.д.);
- ▶ обратить внимание всех участников на тот факт, что они должны быть готовы к изменению своих взглядов, когда выслушают точки зрения других участников обсуждения. Кроме того, каждый должен сознавать, что окончательный взгляд или мнение не обязательно будут согласовываться с его собственными.

В ходе коллективных обсуждений ни любые иерархические взаимоотношения, которые могут существовать между партнерами по дискуссии, ни какая-либо предзаданная шкала ценностей не должны оказывать влияния на способ выражения различных мнений.

Эти требования могут выглядеть слишком строгими в случае ухода, осуществляемого дома, - коллективная процедура на практике может оказаться просто встречей врача общей практики, медсестры и осуществляющего уход члена семьи.

Иногда, если позиции расходятся существенно или вопрос исключительно сложный или специфический, может потребоваться предусмотреть консультацию третьей стороны или ее участие в обсуждении с тем, чтобы преодолеть проблему или разрешить конфликт. Например, может оказаться полезной консультация клинического этического комитета, который предложит дополнительную точку зрения. В конце коллективной дискуссии должно быть достигнуто соглашение. Такое соглашение часто находится в точке пересечения различных мнений, высказанных в ходе дискуссии. Вывод может быть сделан и подтвержден коллективно, а затем формализован в письменном виде.

NB. Необходимо учитывать и, насколько это возможно, предвидеть эффект принимаемого решения, рассматривая, в частности, какие дополнительные меры потребуются в случае, если принятое решение приведет к неожиданному результату.

d. Принятие решения

Во всех случаях необходимо предварительно определить, какое именно лицо будет принимать решение.

Если лицо, принимающее решение, - пациент, но он, несмотря на то, что способен на автономное решение, выражает пожелание коллективного обсуждения, то:

- ▶ выводы этого обсуждения должны сообщаться ему тактично и сдержанно;
- ▶ пациенту должно быть предоставлено достаточное время для выработки решения.

NB. Эти факторы также значимы и тогда, когда решение принимает законный представитель или поверенный пациента.

Если решение принимает доктор, у которого наблюдается пациент, то он опирается на выводы коллективного обсуждения и извещает о принятом решении:

- ▶ там, где это приемлемо, - пациента;
- ▶ доверенное лицо и (или) окружающих пациента, если он просил об этом или не способен выразить свою волю;
- ▶ медицинскую бригаду, которая участвовала в обсуждении и осуществляет уход за пациентом;
- ▶ заинтересованные третьи стороны, которые принимают участие в процессе в любом качестве.

После его достижения решение должно быть, насколько это возможно:

- ▶ формализовано (согласованное письменное резюме с обоснованиями) и включать, где это требуется, причины, по которым нельзя было следовать предварительным распоряжениям;
- ▶ храниться в идентифицируемом месте (таким, как медицинские записи пациента), удовлетворяющим условиям как конфиденциальности медицинских данных, так и доступности для медицинской бригады, которой этот доступ необходим для того, чтобы можно было просматривать ход дискуссий и процессы принятия решений;

Во всех случаях все решения защищены медицинской конфиденциальностью.

■ Спорные вопросы

Решение по применению седативных средств при тяжелом расстройстве в терминальной фазе

Применение седативных средств направлено на то, чтобы ослабить сознание вплоть до полной его потери. Цель при этом заключается в том, чтобы ослабить или устранить восприятие пациентом непереносимой ситуации (такой, как невыносимая боль или неутолимое страдание). Применение седативных средств начинается после того, как выясняется, что любое предлагавшееся и (или) назначавшееся соответствующее этой ситуации лечение не смогло принести ожидаемого облегчения. Таким образом, целью применения седативных средств не является сокращение жизни.

Споры по поводу применения седативных средств сосредоточены на двух темах:

- ▶ **использование седативных средств не для ослабления физических симптомов (таких, как одышка), а для облегчения психологических или экзистенциальных страданий**

Если симптомы пациента находятся под контролем, но он продолжает утверждать, что страдания невыносимы и что он хотел бы получить седативный препарат, как должна реагировать на эту просьбу бригада? Непрерывное применение в процессе принятия решений. Другие же считают такое решение приемлемым при том условии, что основное намерение состоит не в том, чтобы ускорить наступление конца жизни, а в ослаблении страданий.

сильных седативных средств может привести к потере сознания, вплоть до необратимой, так что пациент утратит возможность коммуникации с родными и друзьями. Такая перспектива может вызвать этические дискуссии в бригаде ухода и между членами семьи.

► **использование седативных средств и вторичный риск сокращения оставшегося времени жизни**

Применение седативных средств, даже если оно не имеет такой цели, в некоторых случаях вызывает такой вторичный эффект, как ускорение процесса умирания. Весьма спорным является вопрос о непрерывном применении сильнодействующих седативных средств в терминальной стадии вплоть до смерти пациента, когда оно сопровождается прекращением всякого лечения.

Для некоторых такой результат сам по себе представляется проблемой, особенно если пациент (в силу, например, повреждений мозга) не может участвовать в процессе принятия решений. Другие же считают такое решение приемлемым при том условии, что основное намерение состоит не в том, чтобы ускорить наступление конца жизни, а в ослаблении страданий.

е. Оценка процесса принятия решений после его осуществления

Одним из общих принципов качественной практики является проведение оценки по итогам реализации решения. Оценка процесса принятия решений и способа, которым это делалось, особенно важна, поскольку позволяет медицинской бригаде, основываясь на накопленном опыте, прогрессировать и более успешно действовать в подобных ситуациях.

В этом отношении ведение кратких, но аккуратных записей способа, которым осуществлялся процесс принятия решений, может быть полезно для бригады. Конечно, целью при этом не является создание инструмента для ретроспективного мониторинга принятия решений. Такой анализ по итогам проведения процесса принятия решений позволит всем участвующим сторонам и бригаде в целом понять, на какой основе принималось медицинское решение и какие спорные вопросы возникали, а это улучшит их понимание таких ситуаций в будущем.

Глава 4

Выводы

Особое внимание, уделяемое процессу принятия решений о медицинском лечении в конце жизни, свидетельствует о качественном оказании медицинской помощи. Главная цель этого процесса – гарантировать уважение пациентов, которые бывают особенно уязвимыми в ситуации конца жизни.

В этом контексте существенно поддержать любую меру, которая позволяет как можно более точно выполнять пожелания пациента, независимо от того, выражены ли они им самим непосредственно либо в форме предварительных распоряжений.

Процесс коллективного обсуждения связан со сложными клиническими ситуациями, когда пациенты осознают, что их жизнь подходит к концу. В таких ситуациях возникает множество этических проблем, поэтому необходимо проводить обсуждения и сопоставление аргументов с тем, чтобы реагировать более адекватно и выработать такое решение, которое и согласуется с ситуацией, и проявляет должное уважение к пациенту.

Рекомендации Комитета министров Rec(2003)24 об организации паллиативной помощи, цитировавшиеся выше, предупреждают государства о необходимости обеспечивать информацию и подготовку, а также проведение исследований по различным проблемам, касающимся конца жизни.

Сам процесс принятия должен быть предметом:

- ▶ **информации** для пользователей системы здравоохранения, включая их представителей из ассоциаций и их семьи. Эта информация должна относиться к инструментам, стимулирующим или облегчающим диалог между пациентами и докторами, таким, как предварительные распоряжения, назначение доверенного лица и роль и ответственность каждого в процессе принятия решений в ситуациях конца жизни;
- ▶ **тренинг** для медиков-профессионалов. Помимо специфических вопросов, относящихся к концу жизни, необходим тренинг в конструировании индивидуального мыслительного процесса и коллективной дискуссии с тем, чтобы каждый профессионал здравоохранения мог разбираться во все более часто возникающих в клинической практике сложных ситуациях, которые включают множество этических проблем. Как первоначальная подготовка, так и повышение квалификации должны быть сфокусированы на важности обучения таким коллективным процессам. Тренинги могут поводиться также и для работников других профессий, осуществляющих уход за лицами в ситуациях конца жизни (например, для психологов, социальных работников, священников).
- ▶ **специальных исследований**, принимающих во внимание сложность и своеобразие встречающихся ситуаций, которые часто являются следствием достижений медицины и медицинских методов. Эти исследования процессов принятия решений должны опираться на междисциплинарные подходы, объединяющие гуманитарные науки и медицину.

Цель данного руководства – служить инструментом, который может принести пользу для информирования общественности и подготовки профессионалов. Оно адресовано профессионалам здравоохранения, пациентам, их семьям и всем тем, кто сталкивается с проблематичными решениями по поводу медицинского лечения в ситуациях конца жизни и помогает развитию связанных с этим практик. Руководство является также источником материала для происходящих в наших обществах дискуссий относительно принятия решений о медицинском лечении в ситуациях конца жизни, поскольку предлагает стандарт, связывающий воедино как практики, так и принципы, которые могут применяться в этом контексте.

www.coe.int

Совет Европы – это ведущая организация на континенте. В нем состоит 47 стран – членов, включая 28 стран, входящих в Европейский Союз. Все государства – члены Совета Европы подписали Европейскую конвенцию о правах человека, договор, призванный защищать права человека, демократию и верховенство закона. Европейский суд по правам человека следит за выполнением Конвенции в странах – членах.

