

Когда вы стоите перед непростым выбором



РУКОВОДСТВО ПО ИСКУССТВЕННОМУ
ПИТАНИЮ И ГИДРАТАЦИИ

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

© 2014 г., Quality of Life Publishing Co.

«Когда вы стоите перед непростым выбором: руководство по искусственному питанию и гидратации».

Адаптированная версия с разрешения: Dunn, Hank. *Hard Choices for Loving People: CPR, Artificial Feeding, Comfort Care, and the Patient with a Life-Threatening Illness*. 5th ed. Lansdowne, VA: A & A Publishers, Inc., 2009. www.hankdunn.com.

Все права защищены. Никакая часть данной брошюры не может быть воспроизведена без предварительного разрешения издателя. Отпечатано в Соединенных Штатах Америки.



Опубликовано компанией Quality of Life Publishing Co.

г. Неаполь, шт. Флорида

Quality of Life Publishing Co. является независимой компанией, движимой своей миссией и специализирующейся на публикации материалов под маркой своих клиентов в помощь неизлечимо больным и их близким.

Сайт компании: www.QoLpublishing.com.

КАК ЗАКАЗАТЬ КОПИИ МАТЕРИАЛОВ ПОД ВАШЕЙ МАРКОЙ: позвоните в компанию Quality of Life Publishing Co. в рабочие часы (по восточному времени) по бесплатному номеру 1-877-513-0099 или отправьте электронное сообщение по адресу info@QoLpublishing.com.

Введение

В конце жизненного пути пациенты и их близкие зачастую оказываются перед трудным в эмоциональном плане выбором. Если вы читаете этот буклет, возможно, вы уже столкнулись с необходимостью принять непростое решение относительно искусственного питания и гидратации.

Вероятно, близкий вам человек уже не может есть и пить без посторонней помощи. Вы, наверно, впервые задумались об искусственном питании и гидратации. Или, быть может, вашему близкому уже вводили зонд для искусственного питания, но его состояние не улучшилось.

Ваш близкий человек, возможно, находится в учреждении долгосрочного ухода, больнице или дома. В любом случае пусть этот буклет станет вашим руководством по получению дополнительной информации об искусственном питании и гидратации. Надеемся, что вы получите сведения, которые необходимы для принятия лучшего решения для вашего близкого человека.

«То, из-за чего эти решения становятся по-настоящему «непростым выбором», не имеет практически никакого отношения к медицинским, правовым, этическим или моральным аспектам процесса принятия таких решений. Самое тяжелое бремя таких решений — эмоциональное и духовное.

Люди стоят перед выбором: отпустить или бороться дальше. Эти решения мы принимаем сердцем, а не головой».

— Хэнк Данн, отрывок из книги «*Hard Choices for Loving People*»

Планирование наперед

Прежде чем принимать какие-либо медицинские решения, важно заранее составить план. Первая часть планирования — это определить цели медицинской помощи. На какой результат можно надеяться, учитывая нынешнее состояние пациента?

Хэнк Данн, автор бестселлера «*Hard Choices for Loving People*», пишет о трех целях медицинской помощи:

- 1. Излечение.** Болезнь можно побороть лечением. Большинство лечебных мероприятий сегодня уделяют основное внимание излечению.
- 2. Стабилизация.** Не все заболевания можно полностью излечить, но многие из них можно стабилизировать или поддерживать на определенном уровне. Лечение не дает полного излечения, но помогает пациенту жить со своим недугом. Примеры такого лечения: диализ при почечной недостаточности или уколы инсулина для лечения диабета.
- 3. Подготовка к комфортной и достойной смерти.** Если заболевание невозможно излечить или стабилизировать, основное внимание должно уделяться обеспечению комфортных условий пациенту. В этом могут помочь сотрудники хосписов и центров паллиативной медицины. *Выбор этой цели вовсе не означает, что вы сдаётесь.* Принятие решений относительно финального этапа жизни является важной частью постановки целей медицинской помощи. Комфортная смерть дома, если такова цель, требует планирования.

Временами эти цели могут пересекаться. Пациент с терминальной стадией рака может решить подготовиться к комфортной смерти, но может также решить вылечить воспаление легких.

Что вы можете сделать:

- Узнайте о заболевании. Проконсультируйтесь со специалистами, которые предоставляют медицинское обслуживание пациенту, т. е. с медицинской командой.

Медицинская команда может включать персонал учреждения долгосрочного ухода или больницы, врачей или сотрудников хосписа. Так вы подготовитесь к тому, что вас ждет впереди.

- Как и в случае с любым другим видом медицинской помощи, помните, что у вас есть право на второе мнение. Вы можете в любой момент поменять врача.
- Узнайте обо всех вариантах лечения. Задавайте медицинской команде много вопросов. Когда вы примете решение на основе всей полученной информации, установите четкие цели медицинской помощи. Это поможет двигаться вперед и вам, и вашему близкому, и медицинской команде.
- Часто проводите повторную оценку целей медицинской помощи. Цели могут меняться в зависимости от состояния здоровья пациента.
- Обсуждайте открыто со всеми участниками цели медицинской помощи. Поговорите с пациентом (если это возможно), с остальными членами семьи или медицинской командой.
- Если пациент может сам дать предварительные медицинские указания, предоставьте ему такую возможность. Предварительные медицинские указания — это инструкции, которые пациент дает другим людям на случай, если он утратит возможность принимать медицинские решения. Если ваш близкий дал предварительные медицинские указания, выполняйте их.
- Если вам нужна дополнительная информация о предварительных медицинских указаниях, обратитесь за разъяснениями к медицинской команде. Вам разъяснят различные аспекты предварительных медицинских указаний, ответят на вопросы и помогут заполнить бланки.
- Свяжитесь с медицинской командой, если вы решите, что ваша цель — подготовка к комфортной смерти. Если вы сейчас не работаете с хосписной командой, попросите своего врача дать вам направление.

Что такое искусственное питание и гидратация (ИПГ)?

Искусственное питание и гидратация также известны как «ИПГ». К ним прибегают в тех случаях, когда пациент больше не может есть и пить самостоятельно. ИПГ — терапевтическое вмешательство, которое может назначаться только обученными специалистами. Зачастую для ИПГ используют зонд или иглу, которую размещают на теле пациента. Жидкости вводят капельным путем через иглу или вливают через зонд.

Искусственное питание обеспечивает всеми питательными веществами, которые мы получаем из пищи (белки, углеводы, жиры, витамины и т. д.), в жидкой форме. В зависимости от потребностей пациента такое питание может осуществляться разными способами:

- **Назогастральный (НГ) зонд:** зонд осторожно проталкивают через нос, вниз по горлу и в желудок.
- **Чрескожная эндоскопическая гастростомия (ЧЭГ):** «чрескожная» означает, что манипуляции проводятся через кожу. Зонд устанавливается хирургически, вводится в желудок через отверстие в брюшной стенке.
- **Чрескожная эндоскопическая еюностомия (ЧЭЕ):** зонд устанавливается хирургически, вводится в тонкую кишку через желудок через отверстие в брюшной стенке.
- **Полное парентеральное питание (ППП):** «парентеральное» означает посредством инъекции. Иглу вводят в крупную вену в области грудной клетки или на руке. Жидкости вливаются в кровоток, минуя этот желудок и кишечник.

Искусственная гидратация обеспечивает организм жидкостями и может проводиться как в комплексе с искусственным питанием, так и отдельно. Способы проведения:

- **Внутривенное введение:** иглу вводят в вену на руке. Жидкости вводятся в организм капельным путем через трубку малого диаметра.
- **Подкожное введение:** жидкости вливаются под кожу посредством инъекции. Место инъекции, как правило, — область груди, живота, бедра или руки.

В каких случаях следует прибегать к ИПГ?

Многие не имеют четкого представления о том, в каких случаях и в каких целях проводится ИПГ. В результате вопрос об использовании ИПГ для близкого человека является для них довольно сложным. ИПГ предназначены для пациентов, которые не могут проглотить или съесть что-либо без посторонней помощи в течение короткого времени. Например, некоторые пациенты не могут глотать после инсульта. С помощью ИПГ и терапии функция глотания зачастую нормализуется.

ИПГ также хорошо подходит для некоторых пациентов с длительными заболеваниями, которые не могут есть или глотать. Для таких пациентов ИПГ — хороший способ поддерживать удовлетворительное качество жизни. Больные могут общаться с другими людьми и заниматься тем, что им нравится. Это относится к пациентам, перенесшим инсульт или рак горла.

ИПГ также можно использовать пациентам в устойчивом вегетативном состоянии (УВС). Некоторые люди приравнивают УВС к коме. Это состояние может быть вызвано поражением головного мозга в результате несчастного случая или болезни. В отличие от пациентов, находящихся в коме, у пациентов с УВС сохранены безусловные рефлексы. Но они все равно не могут видеть, различать запахи, чувствовать или реагировать на то, что происходит вокруг.

Может потребоваться несколько месяцев на то, чтобы узнать, есть ли шанс у пациента с УВС на восстановление. Многие пациенты с УВС могут дышать самостоятельно, но у некоторых наблюдаются проблемы с глотанием. Таким образом, врачи обычно прописывают ИПГ до тех пор, пока не прояснится ситуация с состоянием пациента.

Что вы можете сделать:

- **Всегда думайте об интересах пациента.** Ухаживающих за пациентами часто терзают сомнения при принятии медицинских решений за своих близких. Всегда спрашивайте себя: *«Чего хотел бы мой близкий? Хотел бы он жить в этом состоянии?»* Это особенно важно для пациентов с УВС, состояние которых не улучшается.

- Поговорите с медицинской командой об ИПГ и заболевании, имеющимся у вашего близкого человека. Соответствует ли ИПГ целям оказания медицинской помощи?
- Учитывайте духовные ценности пациента. В некоторых религиях в определенных случаях допускается применение ИПГ (и других форм жизнеобеспечения) для поддержания жизни.
- Что делать, если вы считаете, что ваш близкий не хотел бы прибегать к ИПГ, но это не соответствует его вере? Если вас терзают сомнения, поговорите со своим духовным наставником или капелланом при больнице.
- Узнайте о преимуществах и недостатках ИПГ. Известно, что зонды для кормления и капельницы причиняют неудобства умирающим пациентам. См. стр. 9–10.
- Помните о том, что *прекращение* (отключение) уже начатого ИПГ может быть намного тяжелее в эмоциональном плане, нежели *воздержание* (отказ) от его использования с самого начала. Если ваш близкий не хотел бы прибегать к ИПГ, лучше не начинать его вовсе.
- Думайте также о себе, когда вы принимаете медицинские решения. Это тяжелое бремя. Принимайте решение, основываясь на имеющейся информации. Какое бы решение вы не приняли, оно будет верным.

«С моральной, этической, медицинской и большинства религиозных точек зрения нет разницы между отказом и прекращением.

Но с эмоциональной точки зрения — разница колоссальная».

— Хэнк Данн, отрывок из книги «*Hard Choices for Loving People*»

Альтернативы ИПГ

Вы начали взвешивать все за и против, но все еще не уверены, что ИПГ подходит для вашего близкого. Можно попробовать и другие варианты. Проконсультируйтесь сначала с медицинской командой и узнайте, возможны ли эти варианты в вашем случае.

Что вы можете сделать:

- **Рассмотрите вариант с осторожным кормлением с ложки вместо (или вместе с) ИПГ.** Кормление с ложки может занять больше времени, если ваш близкий расстроен или смущен. Но так вы можете помочь пациенту избежать неудобства кормления через зонд. Попросите медицинскую команду научить вас безопасно кормить пациента.

Если ваш близкий уже находится на ИПГ, вовлекайте его в процесс питания во время обычного приема пищи. Таким образом происходит столь ценное общение, которого зачастую не хватает пациентам при питании через зонд.

- **Спросите медицинскую команду, сможет ли помочь логопедия.** Некоторые логопеды занимаются лечением проблем глотания. Таким образом можно уменьшить или избежать потребности в ИПГ.
- **Спросите врача о возможности попробовать ИПГ в течение определенного времени.** Вместе с медицинской командой вы установите простые цели, например, чтобы пациент получал больше углеводов. Также будет назначена дата для повторной оценки состояния пациента.

Если к этой дате поставленные цели будут достигнуты, вам могут рекомендовать продолжить ИПГ. Если цели не будут достигнуты, лучше от них отказаться. На что нужно обратить внимание:

- Врач должен разрешить временно попробовать ИПГ.
- Временное использование ИПГ не всегда дает результаты. В некоторых случаях эта процедура может только привести к дополнительным нагрузкам для организма пациента.
- Помните, после того, как вы начнете ИПГ, вам может быть сложнее в эмоциональном плане от него отказаться на более позднем этапе.

ИПГ при тяжелой форме деменции

Тяжелая форма деменции, например болезнь Альцгеймера в последней стадии, характеризуется потерей контроля над кишечником, мочевым пузырем, речью и способностью передвигаться. У пациентов с тяжелой формой деменции наблюдаются проблемы с памятью, вниманием и способностью адекватно воспринимать окружающий мир. Им необходима помощь в одевании, питании, пользовании туалетом и купании. У них также могут быть трудности с едой и глотанием.

Ухаживающим за пациентами с деменцией часто предлагают перейти на ИПГ. Медицинские исследования показали, что питание через зонд не приносит таким пациентам никакой пользы. И все это потому, что *тяжелая форма деменции — неизлечимое заболевание*. Как и в случае любых болезней на терминальной стадии, с помощью ИПГ невозможно излечить деменцию или продлить жизнь для таких пациентов.

Но некоторые семьи пациентов с деменцией все же выбирают ИПГ. Из-за большого количества тяжелых симптомов может показаться, что это лучшее решение. Однако ИПГ может только увеличить дискомфорт и даже нанести вред на заключительном этапе жизни.

Что вы можете сделать:

- **См. «ИПГ в конце жизни»** (стр. 9–10), если вы рассматриваете переход на ИПГ для пациентов с последней стадией деменции. В случае пациентов с тяжелой формой деменции вы должны учитывать те же факторы при принятии решения о переходе на ИПГ, что и для любых пациентов в конце жизненного пути.
- Помните о том, что ИПГ доставляет еще больше неудобств пациентам с деменцией:
 - Пациентов с тяжелой формой деменции иногда приходится держать или удерживать силой. В связи с помутненным сознанием они могут вытащить зонд и трубки. Это может еще больше расстроить как самого пациента, так и тех, кто за ним ухаживает.
 - Пациенты, страдающие деменцией, особенно склонны к аспирации и развитию пневмонии (см. стр. 9).
- Спросите медицинскую команду о возможности кормления с ложки.

ИПГ в конце жизни

Смерть близкого человека — одно из самых тяжелых испытаний. И еще более тяжело, если вам предстоит принять решение об ИПГ. Вы можете чувствовать себя неуверенно, вас могут переполнять эмоции. У вас может возникнуть непреодолимое желание попросить врача сделать все для спасения жизни вашего близкого. Однако ИПГ не помогает неизлечимым пациентам. Порой ИПГ может даже навредить.

Вы можете отказаться от отключения или прекращения ИПГ, потому что это, по вашему мнению, приведет к смерти. Вам будет казаться, что человек из-за этого «умрет от голода». *Но смерть наступает именно из-за болезни, а не отказа или прекращения ИПГ.* ИПГ в конце жизни питает внутренние органы, которые уже отказывают. Это может привести к болезненному отеку и дискомфорту.

Естественный процесс умирания часто более комфортен для пациента, нежели с использованием ИПГ. Человек не умирает от голода. По мере того, как организм утрачивает свои функции, утрачивается потребность в еде и воде. Затем организм вырабатывает обезболивающие вещества. Таким образом создается ощущение умиротворения. Используя ИПГ, вы задерживаете этот процесс. Также рассмотрите следующее:

- **Осложнения при кормлении через зонд в конце жизни:**
 - аспирация (см. ниже) и пневмония (инфекционное заболевание легких);
 - другие инфекции;
 - тошнота и рвота;
 - язвы (разрывы слизистой оболочки желудка);
 - пролежни и сниженная подвижность конечностей;
 - изоляция и одиночество.
- **Аспирация возможна и при кормлении через зонд.** Аспирация — это состояние, когда в легкие попадает пища (или другое вещество). Следствием этого состояния может стать пневмония, которая может быть смертельной для и без того слабых пациентов. Многие люди считают, что благодаря зонду аспирация не произойдет. Однако даже с установленным зондом в легкие все равно могут попасть слюна, рвотные массы или желудочный сок.

- **Капельницы также могут вызвать неприятные осложнения в конце жизни:**
 - больше жидкости попадает в легкие или горло, что затрудняет дыхание;
 - болезненное давление вокруг опухолей;
 - большой объем мочи и больший риск пролежней;
 - накапливание жидкости в организме, что также приводит к дискомфорту.
- **ИПГ не продлевает жизнь пациентам в конце жизни.** Продолжительность жизни тех, кого кормят с ложки, и тех, кто получает питание через зонд, примерно одинаковая. Согласно данным нескольких исследований ИПГ может даже способствовать более ранней смерти.
- **ИПГ не помогает ослабленным неизлечимым пациентам.** Состояние таких пациентов может ухудшиться по ряду причин. Симптомы варьируются, но могут включать отсутствие аппетита, потерю веса, слабость и депрессию. ИПГ не помогает таким пациентам восстановить аппетит, силу и т. п.
- **ИПГ не требуется по закону.** Отмена или прекращение ИПГ не противоречит закону. Верховный суд рассматривает ИПГ как медицинскую процедуру. Это означает, что от нее можно отказаться в любое время.

Что вы можете сделать:

- Взвесьте все «за» и «против» использования ИПГ для вашего близкого. Составьте список. Больше плюсов или минусов?
- Если вы чувствуете, что ИПГ не подходит пациенту, не бойтесь сказать об этом. Если цели врача не совпадают с вашими, помните, что вы всегда можете запросить мнение другого врача.
- Знайте, что плюсы и минусы ИПГ являются такими же и для детей. Некоторые могут подумать, что ИПГ — лучшее решение для тяжелобольного ребенка. Это наш инстинкт — кормить ребенка и смотреть, как он растет. Но, как бы ни было трудно это принять, ИПГ — не всегда лучшее решение.
- Поговорите с друзьями, семьей, духовным наставником или медицинской командой, если вы не в состоянии решить вопрос об ИПГ самостоятельно.

Обеспечение комфортных условий в конце жизни

Если цель оказания медицинской помощи заключается в подготовке к комфортной смерти, меры по лечению заболевания прекращаются. Искусственное жизнеобеспечение, включая ИПГ, зачастую прекращают. Основное внимание теперь уделяют обеспечению комфортных условий. Несмотря на то, что для лечения заболевания ничего не делается, можно предпринять еще многое ради того, чтобы пациенту было комфортно.

Многие опасаются, что пациент будет испытывать боль или страдать в конце жизни. Но смерть не должна быть болезненной. Боль в конце жизни можно устранить. Обеспечивая комфорт, вы не сократите жизнь, и у пациента не возникнет зависимость от обезболивающих препаратов. В некоторых случаях обеспечение комфорта может продлить жизнь.

Что вы можете сделать:

- Не волнуйтесь, когда ваш близкий перестанет хотеть есть и пить. Это часть естественного процесса умирания.
- Руководствуйтесь сигналами, подаваемыми больным. Не заставляйте есть или пить. Он даст вам знать, если ему нужно или хочется покушать или попить и когда ему этого хочется.
- Следите за состоянием рта. Протирайте его влажной салфеткой или губкой. Используйте бальзам для губ, если губы потрескались. Также может помочь ледяная стружка или маленькие глотки воды.
- Насколько это возможно, постарайтесь обеспечить покой и тишину в помещении, в котором находится ваш близкий. Уберите мусор, принесите свежие цветы или поставьте семейные фотографии рядом с пациентом.
- Сообщите медицинской команде, если вы заметили какие-либо признаки боли. Естественный процесс смерти безболезненный. Однако сама болезнь, язвы или другие факторы могут вызывать дискомфорт. Команда проверит причины боли и откорректирует дозу препарата, если это необходимо.
- Будьте рядом с пациентом. Держите его за руки и разговаривайте с ним мягким голосом. Спросите медицинскую команду, что вы можете еще сделать в настоящий момент.

Преждевременная скорбь

Когда вы решаете прибегнуть к ИПГ для близкого человека, это делает предстоящую утрату более реальной. Вы можете чувствовать себя беспомощным, когда видите, как угасает близкий вам человек. Принимать даже простые решения становится невозможным.

Вы можете чувствовать скорбь еще до того, как ваш близкий отойдет в мир иной. Такое состояние называется «преждевременной скорбью». Это нормальная реакция. Таким образом мозг приспосабливается к неминуемой утрате. Когда вы скорбите заранее, вы испытываете такие же чувства, как и после утраты близкого человека. У вас могут возникнуть проблемы со сном, едой или вниманием. У вас могут появиться головные боли или боль в животе.

Справиться с такой скорбью может быть труднее, нежели с горем после утраты. Страх перед грядущей утратой может повлечь очень сильное чувство тревоги, вины, гнева или волнения об умирающем человеке. Из-за преждевременной скорби вы можете чувствовать еще большую привязанность к вашему близкому. Принимать решения относительно ИПГ в таком случае становится еще сложнее.

Что вы можете сделать:

- Чувство вины из-за решения прекратить или отключить ИПГ может еще больше усилить вашу скорбь. Поверьте, что вы приняли лучшее решение для пациента. Оно освободило вашего близкого от боли.
- Отдыхайте. Ваше тело нуждается в отдыхе, чтобы перенести физические симптомы скорби. Помочь могут травяные чаи и спокойная музыка. Отдых особенно важен, когда вы принимаете решения, касающиеся оказания медицинской помощи.
- Занимайтесь обычными упражнениями, ешьте здоровую пищу и пейте много воды. Здоровый образ жизни поможет вам сосредоточиться.
- Не бойтесь плакать. Слезы способствуют снятию высокого напряжения организма, снижению артериального давления и скорейшему восстановлению.
- Поделитесь своими чувствами с надежным другом или духовным наставником.

Отпустите и пусть будет то, что будет

Трудно отпустить близкого, особенно если вы думаете, что недолюбили его или что-то ему недосказали. Например, вас может мучать чувство вины за то, что вы звонили не слишком часто, или вы злитесь за прошлые ошибки. Возможно, вам грустно из-за того, что вы не слишком хорошо ладили друг с другом.

Такие эмоциональные проблемы могут усложнить принятие решений относительно ИПГ. Совладать с ними довольно сложно. Может показаться легче просто продолжать лечение пациента, даже если оно не имеет какого-либо эффекта. В любом случае, попытайтесь отпустить прошлое. Уважайте то, чего бы хотел близкий в данный момент. Не тратьте это время на то, что вы не в силах изменить.

Страх потерять близкого человека может заставить нас держаться за соломинку. Но отпуская, вы даёте пациенту возможность умереть более спокойной, естественной смертью. *Отпустить — не значит сдаться.* Большинству людей приносит облегчение осознание того, что их близким было комфортно в конце жизни.

Когда мы отпускаем, мы смиряемся с неминуемым. Научившись отпускать, мы учимся преодолевать свои собственные страхи, связанные с концом жизни. Научившись принимать смерть, мы можем научиться жить более полно и свободно.

Что вы можете сделать:

- Если отпустить вам очень тяжело, попробуйте справиться с этими чувствами сейчас. Не ждите. Помните, что необходимо планировать, чтобы обеспечить комфортную и достойную смерть. Дайте себе время для планирования.
- Продолжайте спрашивать себя: *«Чего хотел бы мой близкий?»* Что бы сказал пациент о качестве своей жизни? Соответствуют ли цели оказываемой медицинской помощи его пожеланиям? Не отступайте от своих решений, как бы это ни было тяжело.
- Живите одним днем: делайте шаг, потом еще один. Ищите поддержку среди членов семьи, друзей и команды медицинского обслуживания. Поговорите со специалистом, если вы испытываете трудности. Вы не должны идти по этому пути одни.

ПРЕДОСТАВЛЕНО

FULL-COLOR
LOGO HERE &
CHOOSE BORDER
SPOT COLOR

 (000) 000-0000

 (000) 000-0000

 info@domain.com

 www.website.com

 Street Address, City, State, Zip