



Заблаговременное планирование пациентом медицинской помощи в конце жизни: обзор международных данных

С. К. СЕРГИЕНКО^{1, 4}, О. Н. РЕЗНИК²⁻⁴

¹ Городская Мариинская больница, Санкт-Петербург, РФ

² Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт скорой помощи им. И. И. Джанелидзе, Санкт-Петербург, РФ

³ Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет им. И. П. Павлова, Санкт-Петербург, РФ

⁴ Федеральное государственное бюджетное учреждение науки Институт философии Российской академии наук, Москва, РФ

РЕЗЮМЕ

Интенсивная терапия позволяет долго поддерживать жизнедеятельность пациентов с необратимым повреждением мозга. При соответствующих условиях смерть человека устанавливается на основании смерти мозга, но большинство пациентов умирает через неопределенный срок от неминуемых осложнений. Наше законодательство не позволяет прекратить бесполезное лечение безнадежного пациента и позволить ему умереть естественной смертью. В России право пациента на автономию и самоопределение реализуется с помощью информированного согласия на медицинское вмешательство или отказ от него. Взрослый пациент с повреждением мозга в коме не в состоянии совершить выбор и подписать согласие или отказ, не имеет законных представителей, и решение о медицинском вмешательстве принимает врачебный консилиум. Лечение в такой ситуации проводится в полном объеме, независимо от прогноза. Даже если бы пациент предпочел умереть достойно в комфортных условиях, его право выбора не может быть реализовано. Во многих странах мира давно существует практика заблаговременного планирования медицинской помощи на случай, если пациент будет не в состоянии принимать решения. Человек заранее оформляет заблаговременные распоряжения, назначает законных представителей для принятия медицинских решений. На основании оформленных документально предпочтений пациента и совместного обсуждения с его законными представителями, врачи могут ограничить интенсивную терапию у безнадежного больного и позволить ему умереть. Представленный анализ международных данных дает базовую информацию для обсуждения возможности заблаговременного планирования медицинской помощи в условиях нашей страны.

Ключевые слова: информированное согласие, окончание жизни, заблаговременное планирование, заблаговременное распоряжение, законный представитель, совместное решение

Для цитирования: Сергиенко С. К., Резник О. Н. Заблаговременное планирование пациентом медицинской помощи в конце жизни: обзор международных данных // Вестник анестезиологии и реаниматологии. – 2024. – Т. 21, № 1. – С. 75–87. DOI: 10.24884/2078-5658-2024-21-1-75-87.

Patient advance care planning in end of life care: international data review

S. K. SERGIENKO^{1, 4}, O. N. REZNIK²⁻⁴

¹ City Mariinsky Hospital, Saint Petersburg, Russia

² St. Petersburg Research Institute for Emergency named after I. I. Dzhanelidze, Saint Petersburg, Russia

³ Pavlov University, Saint Petersburg, Russia

⁴ Institute of Philosophy of the Russian Academy of Sciences, Moscow, Russia

ABSTRACT

Intensive care allows maintaining the vital functions of patients with irreversible brain damage for a long time. Under appropriate criteria, human death is determined by brain death, but most patients die after an undetermined period from the inevitable complications. Our legislation does not allow stopping futile treatment and letting a hopeless patient die naturally. In Russia, patient's right to autonomy and self-determination is fulfilled through the informed consent or refusal to medical intervention. An adult comatose patient with a brain damage isn't able to make this decision and sign the consent or refusal form, doesn't have a Health Care Agent, and the medical council makes decision. In this situation, proper treatment is performed regardless of the prognosis. Even if the patient would prefer to die with dignity and comfort, his right to decide cannot be realized.

In many countries of the world, there has long been a practice of the advance care planning in case the patient is unable to decide. A person signs advance directives, appoints a Health Care Agent for the medical decision-making. Based on the documented preferences of the patient and communication with his surrogate, doctors can limit the life-sustaining treatment for a hopeless patient and allow him to die. The presented analysis of international data provides basic information for the discussion of the possibility of advance care planning in our country.

Key words: informed consent, end-of-life, advance care planning, advance directive, surrogate decision-maker, shared decision-making

For citation: Sergienko S. K., Reznik O. N. Patient advance care planning in end of life care: international data review. *Messenger of Anesthesiology and Resuscitation*, 2024, Vol. 21, № 1, P. 75–87. (In Russ.) DOI: 10.24884/2078-5658-2024-21-1-75-87.

Для корреспонденции:

Сергей Константинович Сергиенко
E-mail: serserko58@mail.ru

Correspondence:

Sergei K. Sergienko
E-mail: serserko58@mail.ru

За последние десятилетия в российской медицине произошли глобальные изменения. Технологическое перевооружение, внедрение современных методов диагностики и лечения и широкомасштабная организационная перестройка здравоохранения подняли на новый уровень качество оказания медицинской помощи населению. Особенно впечатляющими стали результаты реализации программы

«Снижение смертности от болезней системы кровообращения» в рамках национального проекта «Здоровье». По всей стране появилась сеть оснащенных современным оборудованием Региональных сосудистых центров, разработаны порядки и рекомендации по оказанию медицинской помощи больным с сосудистыми заболеваниями, подготовлены квалифицированные кадры. За период с 2005 по 2016 г.

смертность от болезней системы кровообращения снизилась более чем на 40% (с 324,1 до 190,8 на 100 тыс. населения в 2005 и 2016 гг. соответственно) [7]. Многие пациенты с инсультами, которые в прежние годы были обречены, получили шансы на выздоровление, но летальность при тяжелых формах инсульта, как и во всем мире, остается очень высокой и достигает 60–80%. В любой клинической ситуации, независимо от возраста и тяжести состояния пациента, проводятся все мероприятия, предписанные соответствующими стандартами лечения, и современные технические средства позволяют достаточно долго протезировать жизненно-важные функции при грубом повреждении мозга любого генеза. Если у пациента в глубокой коме имеются соответствующие клинические признаки и соблюдены необходимые условия, проводится диагностика смерти мозга, устанавливается смерть человека, и реанимационные мероприятия прекращаются. Но смерть мозга – редкое состояние, и у большинства пациентов в коме, даже при обширном повреждении мозга и очевидном неблагоприятном прогнозе, нет оснований для установления этого диагноза. Мы обязаны продолжать лечение в полном объеме, при остановке сердечной деятельности проводить сердечно-легочную реанимацию (СЛР) – делать все для предотвращения неблагоприятного исхода. В практической работе это приводит к проблемам, которые имеют правовое, этическое, социальное и экономическое значение. Такие пациенты надолго блокируют дефицитную реанимационную койку, нередко в ущерб другим, более перспективным пациентам, нуждающимся в проведении интенсивной терапии. Возникающие у длительно лежащих пациентов те или иные осложнения требуют привлечения дополнительных диагностических и лечебных ресурсов. Понимание бесперспективности и тщетности проводимых мероприятий у данной категории больных негативно влияет на рабочую мотивацию медицинских сотрудников и является одним из факторов профессионального выгорания. В условиях ограниченных сил и средств внимание к пациентам с очевидным неблагоприятным прогнозом снижается, что может быть причиной дефектов ухода, нераспознанных осложнений и даже фиктивного выполнения назначений. Такая ситуация ущемляет права пациента, унижает его человеческое достоинство и может быть законным поводом для различного рода претензий к медицинской организации со стороны родственников. Длительное состояние неопределенности, нехватка информации, кратковременные посещения, невозможность общения с пациентом в коме усугубляют страдания родственников, истощают их морально и физически и могут быть еще одной причиной конфликтных ситуаций. Смерть таких пациентов неизбежно наступает из-за развития различных осложнений по прошествии нескольких недель, а то и месяцев. Официальная позиция Русской Православной Церкви не рассматривает продление

жизни искусственными средствами обязательной и во всех случаях желательной задачей медицины, полагая, что «оттягивание смертного часа порой только продлевает мучения больного, лишая человека права на достойную, «непостыдную и мирную» кончину» [4]. Оказавшись на больничной койке, человек утрачивает возможность влиять на процесс своего умирания. В России обсуждение права человека на смерть непременно увязывается с проблемой эвтаназии. В ответ на очередной всплеск популярности этой темы Российский комитет по биоэтике под председательством академика Р. В. Петрова выступил с заявлением, в котором предлагается провести широкую публичную дискуссию с целью выяснить реальные причины интереса к проблеме, понять настроения и ожидания населения, дать возможность политическим партиям сформулировать свою позицию [1]. Вряд ли такая дискуссия будет продуктивной. Эвтаназия в России законодательно запрещена статьей 45 Федерального закона и в соответствии со статьей 105 УК рассматривается как убийство, то есть умышленное причинение смерти другому человеку. Оправданное осуждение эвтаназии может негативно повлиять на обсуждение упомянутой выше проблемы умирающих безнадежных реанимационных пациентов, которую можно и нужно решать уже сейчас.

Информированное согласие и отказ от лечения в России

В России в настоящее время единственным инструментом выражения волеизъявления пациента в медицинских вопросах является информированное согласие или отказ от лечения. Концепция информированного согласия защищает прежде всего личные права человека – право на жизнь, здоровье, право на физическую и психическую неприкосновенность и является проявлением уважения автономии пациента. Основные принципы концепции были перенесены из западного медицинского права в наше законодательство в 1993 г., когда правило об информированном согласии появилось в ст. 32 Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан от 22 июля 1993 г. № 5487-1. Как справедливо отмечает Е. А. Останина, «нельзя сказать, что отечественная медицина легко восприняла теорию информированного согласия» [5]. Патерналистская модель по-прежнему остается основой взаимоотношений врача и пациента. Положения статьи 20 «Информированное добровольное согласие на медицинское вмешательство и на отказ от медицинского вмешательства» Федерального закона «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (21.11.2011 № 323-ФЗ) свидетельствуют скорее о формальном признании автономии пациента, которую на практике в ряде случаев реализовать невозможно. В соответствии с этой статьей пациент или его законный представи-

тель имеют право отказаться от медицинской помощи и заполнить соответствующую форму отказа от медицинского вмешательства. Вмешательство может быть также прекращено на любом этапе. Закон не раскрывает, каким образом должно быть оформлено прекращение вмешательства, вероятно, аналогичным отказу образом [3]. В случае, когда отказ от медицинского вмешательства представляет угрозу здоровью и жизни, врач, исполнивший волю пациента, рискует быть привлеченным к ответственности. Причинение вреда здоровью в результате отказа пациента от медицинской помощи по своей дефиниции попадает под статью 124 Уголовного кодекса «Неоказание помощи больному», но формулировка статьи предусматривает ответственность врача лишь в случае неоказания помощи без уважительных причин. По мнению юристов, «отказ пациента от медицинского вмешательства должен считаться такой уважительной причиной, а значит, и ответственность по данной статье УК наступить не должна». Далее следует уточнение, что вопрос об уголовной ответственности снимается в случаях, когда отказ был выражен «до начала оказания медицинской помощи». Если же будет установлено, что до отказа «имело место оказание ненадлежащей медицинской помощи», то «вопрос об уголовной ответственности должен решаться на общих основаниях» [6]. Важнейшими условиями согласия или отказа являются информированность и добровольность. Признается, что «формальных границ информированности действующим законодательством не предусмотрено», и если эксперт посчитает, что «отказ от медицинского вмешательства был неинформированным и при этом он причинно связан с наступившими последствиями в виде вреда здоровью пациента или его смерти, то не исключена возможность квалификации действий врача по статьям неоказания помощи больному или причинении вреда здоровью или смерти» [8]. Кроме того, эксперт может посчитать, что врач вводил пациента в заблуждение или оказывал психологическое давление, угрожая неблагоприятными последствиями вмешательства и т.д. Чтобы избежать всех этих рисков исполнения воли пациента, врачу проще пренебречь отказом, даже оформленным должным образом. Если в результате прогрессирования заболевания состояние пациента становится критическим, что часто сопровождается утратой сознания, врач просто руководствуется пунктом 9 части 1 статьи 20 Федерального Закона, который допускает выполнение медицинского вмешательства без согласия гражданина или законного представителя в случаях «экстренных показаний для устранения угрозы жизни и если его состояние не позволяет выразить свою волю или отсутствуют законные представители». Решение о выполнении вмешательства в такой ситуации принимается консилиумом врачей, а если консилиум собрать невозможно – непосредственно лечащим (дежурным) врачом с внесением решения в медицинскую документацию и последующим уве-

домлением администрации, пациента и законных представителей. В Законе определено, кто является законными представителями несовершеннолетних или лиц, признанных в установленном законом порядке недееспособными. Нет ясности с законными представителями взрослого пациента, «если такое лицо по своему состоянию не способно дать согласие на медицинское вмешательство». Очевидно, что реанимационный пациент в коме является таким лицом. В справочной информации известного сайта КонсультантПлюс подобной категории представляемых лиц нет [2]. Медицинские организации в ситуации, когда необходимо принимать какие-либо решения в отношении пациента в коме с участием законного представителя, готовы считать таковым лицо, действующее по доверенности. Некоторые учреждения даже имеют разработанные образцы таких доверенностей. Необходимо отметить, что нотариусы, оформляя «медицинскую» доверенность, указывают в ней самые разные права доверенного лица (быть представителем в различных органах, получать информацию, получать рецепты и лекарства, оформлять компенсации и т.д.), за исключением права выражать информированное согласие на медицинское вмешательство или информированный отказ от него, ссылаясь при этом на статью 150 Гражданского кодекса РФ. В соответствии с этой статьей жизнь и здоровье являются нематериальными благами, которые принадлежат человеку от рождения, они неотчуждаемы и непередаваемы иным способом: нельзя никому передать свою жизнь, возможность пользования своим здоровьем. Это означает, что взрослый дееспособный человек не может назначить законного представителя для принятия за него серьезных медицинских решений, таких как информированное согласие/отказ. Таким образом, пациент, который находится в лечебном учреждении и отказывается от вмешательства, может контролировать исполнение своей воли лишь пока у него сохранено сознание. Как только из-за ухудшения состояния этот пациент утратит сознание, медицинские работники почти наверняка выполнят вмешательство вопреки его воле, так как, во-первых, они лучше пациента знают, что для него благо и, во-вторых, опасаются преследования в случае смерти пациента.

Необходимо также сказать, что никакой формы отказа от проведения СЛР в Российской Федерации нет. В Федеральном Законе в главе 8, ст. 66, п. 7 указывается, что реанимационные мероприятия при состоянии клинической смерти не проводятся «на фоне прогрессирования неизлечимых заболеваний или неизлечимых последствий острой травмы, несовместимых с жизнью». Пользоваться этим правом врачи также боятся из-за возможных претензий родственников и заинтересованных экспертов: формулировка «неизлечимый» неконкретна и может трактоваться по-разному. Медицинским работникам проще провести СЛР, чтобы избежать возможных преследований.

Ограничение интенсивной терапии у безнадежных пациентов

Во многих странах давно принята практика ограничения мероприятий, поддерживающих жизнь у пациентов, которые неизбежно умрут. Задачей интенсивной терапии у безнадежных пациентов становится обеспечение достойного и комфортного ухода из жизни. Раздел современной интенсивной терапии, в котором рассматриваются различные аспекты этой проблемы, принято называть «End of Life», «Окончание жизни», «Уход из жизни». Термин «Palliative Care», «Паллиативная медицинская помощь», часто ошибочно считается идентичным термину «End of Life» [21]. Паллиативная медицинская помощь – гораздо более широкое понятие, которое обозначает комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни пациентов с неизлечимыми заболеваниями, выявление и облегчение боли и других тяжелых проявлений болезни, уход, оказание психологической поддержки, помощь родственникам. В последние годы паллиативная медицинская помощь становится важным компонентом современной пациент-ориентированной интенсивной терапии [13, 21]. Применение ее принципов облегчает страдания реанимационных пациентов и их родственников, а при безуспешности терапии обеспечивает комфортный уход из жизни умирающих. Многие англоязычные термины в этой статье не имеют русских аналогов. Современная терминология, определения и основные принципы практики ухода из жизни пациентов в критическом состоянии представлены в опубликованных в 2014 г. результатах международного консенсусного исследования WELPICUS Study [30]. С использованием модифицированного метода Дельфи и участием 1366 респондентов из 32 стран было достигнуто соглашение по 95% дефиниций (77 из 81). Большую часть респондентов составили врачи (61%) и медицинские сестры (30%), кроме них в опросе участвовали социальные работники, биоэтики, юристы. Чтобы иметь представление о видах ограничения интенсивной терапии у умирающих пациентов и масштабах применения такого подхода в мире, обратимся к результатам большого международного проспективного наблюдательного исследования The Ethicus – 2 Study, выполненного в 2015 – 2016 гг. [9]. Исследование было предпринято с целью выявления различия практики ухода из жизни в разных странах и регионах мира. В исследовании участвовали 199 отделений интенсивной терапии (Intensive Care Unit) из 36 стран, которые были разделены на регионы: Северная Америка, Австралия и Новая Зеландия, Африка, Азия, Латинская Америка, Северная Европа, Центральная Европа, Южная Европа. По дизайну исследование было аналогично европейскому исследованию The Ethicus – 1 Study (1999 – 2000 гг.), в котором принимали участие те же центры 3 регионов Европы, что позволило оценить изменения, произошедшие в этих центрах за

15–16 лет [28]. За время исследования Ethicus – 2 в отделения поступил 87951 пациент, 12850 (14,6%) пациентов умерли или интенсивная терапия у них ограничивалась. Уход из жизни в этих исследованиях был классифицирован следующим образом: 1) безуспешная сердечно-легочная реанимация («failed CPR»); 2) смерть установлена на основании смерти мозга («brain death»); 3) было принято решение не начинать мероприятия, продлевающие жизнь («withholding life-sustaining therapy»), например, интубацию трахеи, СЛР; 4) было принято решение прекратить мероприятия, продлевающие жизнь («withdrawing life-sustaining therapy»), например, инфузию вазопрессоров, ИВЛ; 5) предпринимались действия, целью которых было ускорение наступления смерти («active shortening of the dying process»), например, введение больших доз наркотических анальгетиков, седативных. То или иное ограничение терапии в этом исследовании было предпринято у 10401 из 12850 пациентов (80,9%). Из общего количества поступивших (87951) это составило 11,8%. Чаще всего лечение не начинали (44,1%), реже прекращали (36,4%) и очень редко ускоряли (0,5%). Среди умерших СЛР проводили у 14% пациентов, на основании смерти мозга смерть была установлена у 5,1% пациентов. Таким образом, в исследовании Ethicus – 2 у подавляющего большинства умерших в отделениях интенсивной терапии мероприятия, продлевающие жизнь, ограничивались или прекращались, и СЛР не проводили. Такой подход к ведению пациентов, которых современная интенсивная терапия не может спасти, кардинально отличается от нашего, требующего продолжения терапии в полном объеме, включая СЛР. Исследование Ethicus – 2 подтвердило известный факт, что имеются значительные различия в практике ухода из жизни реанимационных пациентов в различных странах и регионах. Чаще всего СЛР проводили в Африке (65,4%), Латинской Америке (28,0%), Южной Европе (22,5%). В регионах с высоким уровнем жизни и с законодательными актами и клиническими рекомендациями, регулирующими такую практику, СЛР проводили гораздо реже – в Северной Европе в 3,7%, Австралии и Новой Зеландии в 4,3%, Северной Америке в 8,5%. Интересно, что из 10401 пациентов, которым интенсивную терапию ограничивали, 2128 (20,5%) выжили, причем доля выживших была больше в регионах, где чаще и раньше приступали к ограничению лечения. Если говорить про европейские центры, то в сравнении с данными исследования пятнадцатилетней давности Ethicus – 1 ограничение интенсивной терапии в этих центрах стали использовать гораздо чаще (88,8% против 75,5%). Кажется парадоксальным, но летальность в отделениях при этом снизилась (10,7% против 12,2%) [29]. Следует подчеркнуть, что действия, ускоряющие наступление смерти у умирающих реанимационных пациентов, в исследовании Ethicus – 2 были предприняты лишь в 0,5% случаев [9], и 79% респондентов в исследовании

WELPICUS согласились, что «ускорение смерти недопустимо, даже если это разрешено законом» [30].

Важным шагом в улучшении помощи инкурабельным пациентам в нашей стране стало утверждение Положения об организации паллиативной медицинской помощи (Приказ Минздрава России № 345н, Минтруда России 372н от 31.05.2019 г.). Врачебная комиссия и/или врачебный консилиум медицинской организации, создаваемые и создаваемые на основании 48 статьи ФЗ № 323 от 21.11.2011 г., в соответствии с этим Положением могут принять решение об оказании паллиативной медицинской помощи, в том числе пациентам с тяжелыми необратимыми последствиями нарушений мозгового кровообращения, черепно-мозговых травм и оформить соответствующее заключение. Присвоение пациентам паллиативного статуса практикуется по прошествии острой фазы заболевания (более 28 суток для инсультов), когда уже нет необходимости в протезировании витальных функций, миновали осложнения и отсутствие реабилитационного потенциала очевидно. Заключение имеет значение для дальнейшей маршрутизации пациента и никогда не принимается в остром периоде для ограничения интенсивной терапии. У онкологических пациентов 4-й клинической группы с заключением о проведении паллиативной медицинской помощи врача-онколога на основании гистологически верифицированного диагноза решение врачебного консилиума о непроведении СЛР будет обоснованным и не должно вызвать вопросов эксперта.

Принятие решения об ограничении интенсивной терапии

Решение ограничить мероприятия, продлевающие жизнь безнадежного реанимационного пациента в коме, является очень ответственным и важным. В отделениях интенсивной терапии неврологического профиля врачи сталкиваются с такой необходимостью гораздо чаще, чем в отделениях общего профиля. В одном из исследований терапия ограничивалась у каждого четвертого пациента с геморрагическим инсультом [12]. При обсуждении проблемы принятия решения («decision-making») обычно ссылаются на трехуровневую модель [30]. Дееспособный пациент принимает собственное, автономное решение («autonomous decision making»), но пациент в коме не в состоянии это сделать. Невозможность выразить пациентом свою волю можно заменить его решением, высказанным заранее, когда он мог это сделать, или оформив специальный документ, или сообщив свое решение устно своим законным представителям, членам семьи («substituted judgment»). В случаях, когда пациент недееспособен и ничего не известно о его жизненных ценностях и предпочтениях, решение принимает врач, основываясь на своих представлениях о «наилучших интересах пациента» («the patient's best interest»). Так,

81% респондентов согласились, что в экстренной ситуации «жизнеспасающие процедуры и лечение будут проводиться без информированного согласия пациента», если он не в состоянии выразить его [30]. Принятие решения об ограничении интенсивной терапии не является экстренной ситуацией. Врач должен оценить клиническое состояние пациента, прогноз заболевания, известные желания пациента, приемлемое для него качество жизни («quality of life»). Многочисленные прогностические шкалы инсультов не заменяют, а дополняют клиническую оценку и более достоверны по прошествии нескольких дней заболевания [15]. Желания пациента врач может выяснить из документов заблаговременного планирования медицинской помощи и/или от представителей пациента – его доверенных лиц или родственников, которых в англоязычной литературе обозначают различными терминами, в том числе «surrogate decision-makers». Эти 2 источника сведений о волеизъявлении и жизненных ценностях пациента имеют свои достоинства и недостатки и дополняют друг друга. Заблаговременные распоряжения, о которых мы будем говорить дальше, могут отсутствовать или содержать слишком общие распоряжения, не учитывающие особенности конкретной клинической ситуации. Если заблаговременных распоряжений нет, важнейшим фактором принятия решения становятся «суррогатные» представители пациента. Заранее назначенного представителя у пациента может не быть, и тогда врач следует приоритетному списку родственников пациента в соответствии с местным законодательством. Позиция представителя пациента не всегда может отражать действительные желания пациента. На его решения могут влиять эмоции от вида пациента и обстановки отделения, религиозность, плохое понимание медицинской ситуации и т. д. Нежелание врача нести личную ответственность и опасения юридических претензий со стороны родственников пациента также могут определять результат их беседы. Необходимы повторные встречи медицинских работников с привлечением социальных работников, служителей культа, психологов и представителей пациента. Идеальным вариантом будет принятие совместного решения («shared-decision making»). Предлагаются рекомендации, как лучше организовать этот процесс [15, 17]. Недееспособные пациенты, у которых нет заблаговременных распоряжений, нет законных представителей и нет родных и близких, вызывают в медицине «наиболее нежелательные этические затруднения» [25]. В американской литературе их обозначают различными терминами, чаще всего как «unrepresented patients», т. е. пациенты, не имеющие представителей. В категорию этих пациентов входят ставшие недееспособными бездомные, одинокие люди, часто пожилые, с психическими расстройствами. По разным оценкам, их в США насчитывается 70000–330000 и прогнозируется рост их количества. В отделениях интенсивной терапии они представляют особую проблему, которая еще

более обостряется, когда приходится принимать решения об ограничении интенсивной терапии. В одном из исследований 5,5% умерших реанимационных пациентов не имели заблаговременных распоряжений и доверенных представителей [34]. Практика, когда врач принимает решения, распространена достаточно широко, но в 39 штатах она запрещена или не рекомендуется. Считается, что врач не может быть беспристрастным в принятии решений. По той же причине и дееспособный пациент не может назначить доверенным лицом своего лечащего врача. Этические комитеты клиник часто привлекаются для принятия решений или по инициативе врачей, или в соответствии с законами штатов, но и они склонны придерживаться позиции своих медицинских учреждений. Назначенный судом опекун («guardian»), на первый взгляд, является самым объективным выбором, но процедура назначения дорогостоящая, длительная, и опекун не всегда понимает суть медицинской проблемы. Возможно, оптимальным является уровневый подход («tiered approach»), который все чаще практикуется в американских клиниках [25]. При рутинных вмешательствах (лечение с низким риском) решения принимает врач в соответствии с принятыми стандартами. При серьезных вмешательствах (средняя степень риска), требующих информированного согласия, для обсуждения привлекаются другие врачи или этический комитет. Решения высокого риска (например, отказ или отмена лечения) принимаются этическим комитетом. Чтобы гарантировать безопасность принятых решений, необходимо стремиться к следующим этическим целям: 1) защищать особо уязвимых пациентов; 2) проявлять уважение к личности; 3) оказывать надлежащую медицинскую помощь; 4) противодействовать недопустимой дискриминации; 5) избегать чрезмерного влияния противоречивых обязательств и конфликтов интересов [22].

Концепция заблаговременного планирования медицинской помощи

Первые заблаговременные медицинские распоряжения, положившие начало концепции заблаговременного планирования медицинской помощи («advance care planning»), появились в США в середине 1970-х годов. История развития этого важнейшего механизма защиты прав пациента требует отдельного рассмотрения [24], мы остановимся на ключевых моментах последнего десятилетия. В 2014 г. был опубликован программный документ, разработанный американским Институтом Медицины (The Institute of Medicine), который определил стратегию развития и улучшения помощи пациентам, приближающимся к смерти, и их семьям под названием «Умирание в Америке: Улучшение качества и уважение индивидуальных предпочтений при завершении жизни» [11]. В этом объемном (более 600 страниц), состоящем из 6 разделов докладе

представлен подробный обзор и даны рекомендации по организации помощи пациентам на исходе жизни и их семьям, по общению врача и пациента и заблаговременному планированию медицинской помощи, по профессиональному образованию и совершенствованию специалистов, по финансовому стимулированию оказания высококачественной медицинской помощи умирающим пациентам и по просвещению и вовлечению общественности. За последнее десятилетие концепция заблаговременного планирования медицинской помощи расширилась от простого заполнения формы заблаговременного распоряжения до процесса, который подразумевает выбор доверенного лица, принимающего решения, определение жизненных ценностей пациента и предпочтительной для него медицинской помощи. Реализации положений программы препятствовали разногласия в формальных определениях основных понятий, многообразие терминов и толкований. Еще одним важным шагом в становлении современной концепции заблаговременного планирования стал опубликованный в 2017 г. согласительный документ, разработанный мультидисциплинарной международной группой из 52 экспертов, в котором было представлено определение заблаговременного планирования медицинской помощи [32]. Экспертная оценка осуществлялась с помощью метода Дельфи, позволяющего получить коллективное мнение, обладающее достаточной степенью достоверности и надежности. Целесообразно дословно привести это консенсусное определение, так как оно наиболее емко и кратко дает самое современное представление о процессе заблаговременного планирования медицинской помощи: «1. Заблаговременное планирование помощи является процессом, который помогает взрослым в любом возрасте и при любом состоянии здоровья понять и изложить свои персональные ценности, жизненные цели и предпочтения, имеющие отношение к оказанию медицинской помощи в будущем. 2. Целью планирования является достижение гарантии получения людьми медицинской помощи в том виде, который бы соответствовал их ценностям, целям и предпочтениям в случае развития у них серьезных и хронических заболеваний. 3. Для многих людей этот процесс может включать выбор и подготовку иного лица или лиц, которым будет доверено принимать медицинские решения в случае, если человек больше не сможет принимать самостоятельные решения». Кроме определения, в исследовании сформулированы цели планирования и программная стратегия, которую эксперты сочли оптимальной для поддержки взрослых при заблаговременном планировании медицинской помощи. Как и в Докладе Dying in America 2014 г., концептуальным в определении является то, что планирование помощи рассматривается как *процесс*, который происходит в течение времени, начиная с любого возраста взрослого человека, время от времени пересматривается и с изменением состояния здоровья становится более конкретным. Определение отра-

жает главную идею планирования – гарантировать, чтобы пациент получил на исходе жизни медицинскую помощь в соответствии с его жизненными ценностями и целями. Для достижения этого, как следует из определения, необходимо тесное взаимодействие, коммуникация самого человека (будущего пациента), его доверенного лица (который, возможно, будет принимать медицинские решения) и медицинского работника. В ходе общения медик помогает человеку и его доверенному лицу осознать жизненные ценности человека, понять и сформулировать его медицинские предпочтения. Очень важный момент – фиксация принятых решений в документе и доступность этого документа в последующем. Как указано в определении, решения должны соответствовать местному медицинскому праву. Предлагаемое определение адресовано международному сообществу специалистов и может быть адаптировано к национальным правовым системам. Авторы признают, что недостатком определения можно считать то, что оно не распространяется на детей и взрослых, у которых ограничены возможности принятия решений.

Когда приступать к заблаговременному планированию медицинской помощи?

Нет строгих указаний относительно оптимального времени начала заблаговременного планирования. Как следует из консенсусного определения, планирование может быть предпринято взрослым человеком в любом возрасте независимо от состояния здоровья [32]. Безусловно, принимаемые решения будут зависеть от того, здоров ли человек, страдает ли умеренно выраженным хроническим заболеванием или оказывается в угрожающем жизни критическом состоянии, которое неизбежно приведет к смерти. Вдруг возникшее неотложное состояние, потребовавшее госпитализации, может быть поводом для того, чтобы задуматься о заблаговременном планировании медицинской помощи, но такая ситуация не является наилучшим моментом для планирования [26]. Решения, принятые во время потенциально обратимых состояний, могут быть поспешными и не заслуживающими доверия. Для заблаговременных распоряжений, сделанных в последние 3 месяца жизни, характерна склонность к более агрессивным методам лечения [14]. По мнению авторов, это может быть обусловлено поспешностью обсуждений, проводимых во время неотложных процедур, давлением со стороны родственников и медицинских работников, страхом смерти и стремлением продлить жизнь любыми средствами. Составление распоряжений в последние месяцы жизни характерно для представителей этнических меньшинств, которые в общем склонны к более интенсивному лечению и часто не доверяют системе здравоохранения. Напротив, в заблаговременных распоряжениях, подготовленных за год и более до смерти, чаще отдавалось предпочтение

консервативному лечению. Если человек не хотел бы получить в конце жизни стандартную агрессивную медицинскую помощь, он будет мотивирован заранее планировать ее объем [14]. С другой стороны, молодому здоровому человеку трудно представить будущую болезнь и недееспособность, что может повлиять на выражение своих предпочтений. В любом случае не следует откладывать принятие решений, но рекомендуется их время от времени пересматривать [32]. В идеале заблаговременное планирование должно осуществляться во время рутинной медицинской практики задолго до развития терминальной стадии болезни. Многие авторы предлагают начинать планирование на догоспитальном этапе на уровне первичного звена здравоохранения («primary care»). Врач общей практики – наилучшая кандидатура для инициации дискуссий в рамках заблаговременного планирования медицинской помощи. Он лучше, чем другие специалисты, знает пациента, его клиническое состояние, имеет возможность наблюдать его в течение времени. Кроме того, ему доверяют пациенты – в одном из исследований 73,9% из опрошенных считали важным сообщать о своих медицинских планах своему врачу [10]. Дефицит времени, отсутствие специальных навыков ведения беседы и дискомфорт при обсуждении вопросов, связанных со смертью, сдерживают участие врача в заблаговременном планировании [18]. Важной стимулирующей мерой стало внедрение в 2016 г. кодов медицинских услуг заблаговременного планирования медицинской помощи, посредством которых Центры Службы Medicare и Medicaid поощряют участие практических врачей в дискуссиях по планированию, выплачивая финансовое вознаграждение [23].

Документы для оформления Заблаговременных распоряжений

Как подчеркивается в консенсусном определении, документальная фиксация принятых человеком решений после совместного обсуждения их с медицинскими работниками и выбранным доверенным лицом является важным компонентом заблаговременного планирования медицинской помощи [32]. Документ должен храниться в доступном месте и с течением времени пересматриваться. В консенсусном определении не дается название этого документа, что обусловлено, вероятно, большим терминологическим разнообразием, названия разнятся не только между странами, но и между штатами. В США принято называть такие документы Заблаговременными распоряжениями («Advanced Directives»). Формы этих документов можно найти на сайтах правительственных и неправительственных организаций США – Национальный институт США по проблемам старения (National Institute on Aging <https://www.nia.nih.gov/>), Американская Ассоциация Пенсионеров (AARP <https://www.aarp.org/>), Американская ассоциация юристов (Ameri-

can Bar Association www.americanbar.org/), Национальная организация хосписов и паллиативной помощи (National hospice and Palliative Care Organization, www.caringinfo.org/) и т. д. Существуют также сайты различных общественных программ и инициатив, помогающих пожилому или больному человеку определиться со своим выбором, например, The PREPARE programs (<https://prepareforyourcare.org/>), The Conversation Project (<https://theconversationproject.org/>). На этих сайтах, кроме форм Заблаговременных распоряжений, которые можно заполнить и on-line, много информационного и образовательного материала. В некоторых штатах есть электронные регистры Заблаговременных распоряжений, которые облегчают доступность документов в случае необходимости. Наиболее важными в США являются следующие Заблаговременные распоряжения.

Долгосрочная доверенность по медицинским вопросам («Durable Power of Attorney for Health Care (ДПАНС)», «Health Care Proxy», «Health Care Power of Attorney»). Этот подписанный юридический документ назначает другого человека доверенным лицом для принятия решений в различных медицинских ситуациях от имени пациента с момента, когда тот утрачивает способность делать это самостоятельно. В документах и литературе он обозначается различными терминами – Доверенное лицо по медицинским вопросам, Агент по медицинскому уходу («Health Care Agent», «Agent», «Proxy», «Surrogate» и т. д.). В США доверенные лица начали назначать в 1980–1990-х гг., когда стало очевидным, что заполненная печатная форма волеизъявления не может охватить все возможные вопросы и предусмотреть различные медицинские ситуации. В настоящее время во всех штатах имеются законодательные акты, регламентирующие статус Доверенных лиц. Назначение Доверенного лица не обязательно, в его отсутствие законодательство определяет человека, принимающего решения за пациента. Тем не менее, выбор самим человеком такого лица является предпочтительным.

Завещание о жизни («Living Will») – документ, в котором изложены предпочтения пациента, касающиеся медицинской помощи в будущем. Возможно, более удачный вариант перевода – *Прижизненное волеизъявление*. Завещание вступает в силу в случае, когда пациент заболевает смертельной болезнью, не имеет шансов на выздоровление, хотел бы избежать героических медицинских усилий, но уже не в состоянии выразить свою волю. Медицинским работникам настоятельно рекомендуется хорошо изучить местное законодательство, которое регулирует полномочия таких документов. С образцами Завещания можно ознакомиться на вышеупомянутых сайтах. В документе можно выразить свои желания относительно госпитализации, купирования болей, химиотерапии злокачественных новообразований, зондового кормления, респираторной терапии, диализа, СЛР и т. д. Содержание документа можно модифицировать, есть возможность

вписывать дополнительные пункты. В документе можно выразить свое отношение к дарованию своих органов для различных целей (трансплантация, исследования, анатомический препарат). Документ не может предусмотреть разнообразие клинических ситуаций. Изложенные в нем предпочтения нельзя экстраполировать на другие неосвещенные моменты, требующие решений, но Завещание, как руководство, помогает доверенным лицам, родственникам и медицинским работникам принять совместное решение [27].

Еще 2 вида документов Заблаговременных распоряжений – *Комбинированные Заблаговременные распоряжения* («Combined directives») и *Распоряжения врача об искусственном поддержании жизни* («Physician Orders for Life-Sustaining Treatment») – необходимо рассмотреть отдельно.

Комбинированные Заблаговременные распоряжения. «Пять желаний»

Все чаще используются комбинированные Заблаговременные распоряжения. Такого рода документы включают компоненты Завещания о жизни, инструктивные распоряжения относительно конкретных медицинских мероприятий и назначают доверенное лицо по медицинским вопросам (т. е. ДПАНС). Одним из примеров такого документа является форма под названием «Пять желаний» («Five Wishes»), образец которой можно найти на сайте проекта (<https://www.fivewishes.org/>). Внимательное изучение его дает общее представление и понимание концепции Заблаговременных распоряжений. За более чем 25 лет существования этим документом воспользовались свыше 40 миллионов американцев. За эти годы форма и содержание документа не изменились. Появилась возможность заполнить и активировать электронную форму на сайте проекта, там же представлены различные образовательные и поясняющие материалы. Форма доступна на 30 языках и соответствует законодательствам почти всех штатов. Инициатором проекта «Пять желаний» был Джим Тоуи (Harry James Towey II), который совместно с медсестрой Кейт Каллахан (Kate Callahan) с помощью Комиссии Американской ассоциации адвокатов по правовой защите прав пожилых граждан и при участии ведущих экспертов по ведению умирающих пациентов составил данную форму. Джим Тоуи в 1985 г. познакомился с Матерью Терезой, в течение года жил и работал в хосписе, которым она руководила, и стал ее другом и доверенным советником. В последующем он был правительственным чиновником, академическим администратором. В 1996 г. Тоуи основал некоммерческую организацию «Достойное Старение» («Aging with Dignity») и именно тогда приступил к разработке проекта «Пять желаний». Форма написана от первого лица, простым, понятным языком, человеку нужно лишь заполнить соответствующие ячейки, обвести указания или дописать несколько

предложений. Документ состоит из 5 разделов (желаний). В 1-м разделе (Желание 1) человек назначает Агента по медицинскому уходу («Health Care Agent») – лицо, которое будет принимать решения о медицинском уходе в случае, когда человек, заполнивший форму, по мнению лечащего врача и еще одного медицинского работника, не сможет самостоятельно принимать решения. Разъясняется, кого лучше выбрать для такой роли, кто не имеет право быть Агентом (поставщик медицинских услуг и т. д.). Назначается также второй Агент на случай, если первый по какой-то причине не сможет исполнять свои функции. Приводится подробный список действий, которые Агент имеет или не имеет право осуществлять (разрешение на операцию и другие виды лечения, жертвования органов, знакомство с документацией и т. д.). И в этом разделе, и во всех последующих, кроме предложенных опций, есть возможность дописать какие-то свои пожелания. Во 2-м разделе (Желание 2) человек излагает желание о том, какое медицинское лечение он хочет или не хочет получать. Сначала человек из предложенного перечня лечебных мероприятий (медицинские устройства для обеспечения дыхания, зондовое питание, диализ, антибиотики и т. д.), формулирует понятие того, что для него обозначает «жизнеобеспечение» («Life-Support Treatment»). Затем рассматриваются различные клинические ситуации, при которых человек должен выбирать один из вариантов медицинской помощи: 1) он хочет получать жизнеобеспечение; 2) он не хочет получать жизнеобеспечение, а если оно начато, необходимо его прекратить; 3) он хочет получать жизнеобеспечение, если врач считает, что оно поможет, но если оно окажется неэффективным, врач должен его прекратить. Выбор нужно сделать: 1) в предсмертном состоянии («close to death»), когда, по мнению врача и других специалистов, жизнеобеспечение лишь отдалит момент смерти; 2) в состоянии комы, когда, по мнению врача и других специалистов, выход из нее и выздоровление не ожидаются; 3) при необратимом и серьезном повреждении мозга, по мнению врача и других специалистов, без надежды на выздоровление. Предлагается также описать другую клиническую ситуацию (терминальная стадия заболевания, например), когда человек не хочет получать жизнеобеспечение. В какой бы ситуации ни оказался человек, в этом разделе он напоминает лицам, ухаживающим за ним, что он не хочет испытывать боль, не хочет, чтобы допустили действие или бездействие с намерением лишить жизни, хочет быть в чистоте и тепле, получать воду и еду: «Я ценю свою жизнь и заслуживаю того, чтобы со мной обращались достойно». В 3-м разделе (Желание 3) человек более детально описывает предпочтительную степень комфорта, нужно лишь вычеркнуть пункты, с которыми не согласен: хочу, «чтобы в случае жара мне на лоб положили прохладную влажную ткань», «чтобы смачивали губы и рот», чтобы «содержали свежим и чистым», чтобы «играла моя любимая му-

зыка» и т. д., это далеко не полный перечень. В 4-м разделе (Желание 4) человек описывает предпочтительное обращение с ним – чтобы рядом были люди, когда это возможно, «держали за руку и разговаривали со мной», «чтобы молились за меня», «заботились с добротой и жизнерадостностью, а не с грустью», «моя одежда и белье были чистыми» и т. д. «Если это возможно, я бы хотел умереть дома». В 5-м разделе (Желание 5) человек выбирает фразы, которые бы он хотел сказать своим любимым людям. «Я хочу, чтобы моя семья и друзья знали, что я их люблю», чтобы «простили за все плохое», «знали, что прощаю их», «что смерти самой по себе я не боюсь», что она для меня «не конец, а новое начало», «чтобы все помирились друг с другом», «помнили меня таким», какой я был до болезни и т. д. Далее вписываются пожелания, что делать после смерти – кремировать или хоронить, где, как должна проводиться мемориальная служба и т. д. Отдельным пунктом человек может указать, что он хотел бы пожертвовать свои органы после смерти и какие. Форма подписывается человеком и 2 свидетелями (с указанием, кто не может ими быть: Агент по уходу, назначенный этим документом, не может быть свидетелем, как и лечащий врач, поставщик медицинских услуг, родственник, наследник и т. д.). В ряде штатов требуется нотариальное заверение. Обязательно должны быть указаны телефоны и адреса Агентов по уходу, свидетелей, они и родственники получают копии документа, оговаривается, где хранится документ.

Распоряжения врача об искусственном поддержании жизни

«Physician Orders for Life-Sustaining Treatment», POLST – специальная форма заблаговременного планирования медицинской помощи на случай развития угрожающего состояния. Прототип такого документа разработал терапевт из Портленда (штат Орегон) Patrick Dunn в начале 1990-х гг., когда стало очевидно, что Заблаговременные распоряжения в неотложной медицинской ситуации не выполняют свои функции. В 1995 г. проект POLST был запущен в штате Орегон и постепенно стал распространяться на другие штаты. К настоящему времени идея воплотилась в национальную программу POLST («National POLST»), принятую почти всеми штатами. На сайте этой программы представлена подробная информация для пациентов и профессионалов [20]. Штаты используют либо единую национальную форму документа, либо адаптируют к своим условиям и называют по-другому (POST, POLST, MOST, MOLST и т. д.). Руководители программы утверждают, что POLST – это уже не просто акроним, это концепция, процесс планирования окончания жизни, сутью которого является выявление, документирование и уважение медицинских предпочтений пациента при резком ухудшении его состояния. Документ является важной частью

заблаговременного планирования, но отличается от заблаговременного распоряжения пациента. Заблаговременное распоряжение является *юридическим документом*, который заполняет любой взрослый человек в любом состоянии здоровья и в котором сообщает, какую медицинскую помощь, уход он хотел бы получать, если он будет не в состоянии самостоятельно принимать решения, когда заболеет, что для него является важным, а также может назначить доверенное лицо, которое будет принимать медицинские решения. Если человек в любом возрасте серьезно болеет, его состояние ухудшается, он оказывается в больнице, необходимо заполнить форму POLST. Форма POLST является *медицинским документом*, заполняется медицинским работником после беседы с пациентом, подписывается медицинским работником и пациентом или его доверенным лицом. Форма является медицинским распоряжением, регламентирующим выполнение или отказ от выполнения лечебных мероприятий, поддерживающих жизнь в неотложной ситуации. В разделе «А» указывается, проводить или нет СЛР, в разделе «В» – проводить лечение в полном объеме или выборочно (например, отказаться от интубации трахеи), или ограничиться паллиативным уходом. В разделе «С» отдельно указывается, как кормить пациента (кормить ли через зонд, как долго). В форму можно вписать дополнительные пункты. Заполнение формы является добровольным, документ пересматривается при изменении состояния пациента, переводе в другое лечебное учреждение, изменении предпочтений пациента и в любой момент может быть отменен. Документ распечатан на бумаге розового цвета, копии имеют законную силу, хранятся в том числе у медицинского провайдера и могут быть внесены в Регистр. Распоряжения действительны и на догоспитальном этапе и являются руководством для сотрудников скорой помощи. Систематический обзор 10 обсервационных исследований, выяснявших соответствие между предпочтениями пациента в форме POLST и полученной медицинской помощью, показал высокую эффективность этого инструмента заблаговременного планирования медицинской помощи: по пункту «проводить или не проводить СЛР» конкордантность составила 97,5% и более 90% – при решениях об искусственном кормлении и назначении антибиотиков [33].

Эффективность заблаговременного планирования медицинской помощи

Оценка эффективности заблаговременного планирования медицинской помощи затруднительна. Стандартизованная оценка необходима для сравнения при проведении научных клинических исследований. Различные инициативы, направленные на поощрение участия в заблаговременном планировании, такие как финансовая компенсация затрат и оценка качества, также делают это проблему актуальной. Та же группа экспертов, что разработала

консенсусное определение заблаговременного планирования [32], сформировала базовую структуру оценки его результатов [31]. Сначала на основании обзора литературы был составлен всеобъемлющий перечень из 60 формулировок, характеризующих результаты различных разделов заблаговременного планирования. Затем, используя метод Дельфи, эксперты оценили значимость для пациента этих характеристик результатов планирования (пациент-ориентированный результат). На основании 7-балльной шкалы (от «ничего не значащий» до «чрезвычайно важный») был определен рейтинг оценочных формулировок. В топ-10 вошли следующие (в порядке убывания значимости): 1) «Оказанная медицинская помощь соответствует целям»; 2) «Пациент выбрал доверенное лицо»; 3) «Выбор доверенного лица оформлен документом»; 4) «Ценности и предпочтения помощи обсуждены с доверенным лицом»; 5) «Документы и оформленные желания доступны при необходимости»; 6) «Установлено, что значимо в жизни пациента»; 7) «Медицинская карта содержит лечебные предписания врачу (например, POLST), когда клинически это необходимо»; 8) «Ценности и предпочтения помощи обсуждены с врачом»; 9) «Ценности и предпочтения оформлены документом»; 10) «Медицинская карта содержит заблаговременные распоряжения». Как отмечают эксперты, точная оценка некоторых конструкций (например, «медицинская помощь соответствует целям») проблематична, и необходимы дальнейшие исследования для совершенствования системы оценки эффективности заблаговременного планирования медицинской помощи. Исследования демонстрируют положительное влияние на пациентов, медицинских работников, снижение частоты госпитализаций и проведения жизнеподдерживающего лечения, более активное использование паллиативной помощи и хосписов. Несмотря на позитивные идеи концепции планирования и длительную историю практической реализации, эффективность ее подвергается сомнениям [19]. Большой обзор 80 систематических обзоров, включивших 1660 оригинальных исследований по апрель 2017 г., показал плохое качество этих исследований с «разрозненными и ограниченными» доказательствами преимуществ заблаговременного планирования [16].

Заключение

Наблюдаемый во всем мире рост хронических заболеваний, увеличение продолжительности жизни, возможности медицины, позволяющие долго поддерживать жизнь человека независимо от ее качества, важность персонализации медицинской помощи объясняют огромный интерес и многочисленные дискуссии вокруг заблаговременного планирования медицинской помощи. В последние годы во многих странах были разработаны специальные правовые акты, законы, чтобы урегулировать и улучшить качество помощи, предоставляемой

умирающим пациентам. В концепции заблаговременного планирования остаются слабые места и нерешенные моменты, что неудивительно, принимая во внимание деликатность этических аспектов проблемы. Количество образовательной и научной литературы на самых разных языках, исследований, интернет-ресурсов, посвященных уходу из жизни, поражает. Российская медицина и общественность, сталкиваясь с теми же проблемами умирающих пациентов, совершенно не участвует в дискуссии. Целый раздел интенсивной терапии, посвященный комфортному и достойному уходу из жизни пациентов, которым уже нельзя помочь, у нас отсутствует. Заявив о необходимости информированного согласия на медицинскую помощь или отказа от нее, мы тем самым признали право на автономию и самоопределение пациента. Но информированное согласие/отказ – лишь один из инструментов реализации этого права, и его возможности ограничены. Положения статей 19, 20 Федерального закона, регламентирующие информированное согласие/отказ, нуждаются в изменениях и дополнениях, т. к. не

гарантируют исполнение волеизъявления пациента с утраченным сознанием, не определен статус законных представителей совершеннолетнего пациента, нет ясности с документами, удостоверяющими их полномочия, нет единых форм информированного согласия/отказа. На сегодняшний день заполнение информированного согласия/отказа носит либо формальный характер, либо рассматривается как форма передачи информации о медицинской услуге. Внимание, уделяемое в последние годы паллиативной медицинской помощи, внушает оптимизм. Внедрение ее принципов в повседневную практику интенсивной терапии невозможно без обсуждения проблем умирающих пациентов, ограничения интенсивной терапии, отказа от СЛР, заблаговременных распоряжений, необходимой документации и соответствующих правовых актов. В мире накоплен колоссальный опыт, предложены разные решения – необходимо изучить этот материал и адаптировать к национальным особенностям или предложить нечто новое. Чтобы направить дискуссию в нужное русло, ее должны начать медики.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии у них конфликта интересов.

Conflict of Interests. The authors state that they have no conflict of interests.

Финансирование. Работа выполнена при финансовой поддержке гранта РНФ, проект № 23-18-00400.

Funding. The study was supported by grant RSE, project No 23-18-00400.

ЛИТЕРАТУРА

1. Заявление. Российский комитет по биоэтике при Комиссии Российской Федерации по делам ЮНЕСКО. URL: <http://www.bioethics.ru/rus/rucommittee/> (дата обращения: 23.08.23).
2. Справочная информация: «Законные представители физических лиц». URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_99661/dc0b9959ca27fba1add9a97f0ae4a81af29efc9d/ (дата обращения: 09.09.2023).
3. Мустафина-Бредихина Д. М. Соблюдение прав граждан в сфере охраны здоровья – ключевая обязанность медицинских организаций. Часть 1 // Неонатология: новости, мнения, обучение. – 2022. – Т. 10, № 1. – С. 40–44. DOI: 10.33029/2308-2402-2022-10-1-40-44.
4. Основы социальной концепции Русской Православной Церкви. URL: <http://www.patriarchia.ru/db/text/419128.html> (дата обращения: 21.08.23)
5. Останина Е. А. О природе и содержании информированного согласия на медицинскую помощь // Вестник Челябинского государственного университета. Серия: Право [S.I.] – 2022 – Т. 7, № 1. – С. 29–37. DOI: 10.47475/2618-8236-2022-17105.
6. Попеску С. С. Отказ от медицинской помощи как обстоятельство, исключающее преступность деяния // Актуальные вопросы современной науки. – 2009. – № 9–1 – С. 145–150.
7. Сковцова В. И., Шетова И. М., Какорина Е. П. и др. Результаты реализации «Комплекса мероприятий по совершенствованию медицинской помощи пациентам с острыми нарушениями мозгового кровообращения в Российской Федерации» // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2018. – Т. 118, № 4. – С. 5–12. DOI: 10.17116/jnevro2018118415-12.
8. Щепельков В. Ф. Всегда ли отказ больного от медицинской помощи исключает уголовную ответственность врача? // Уголовное право. – 2016. – № 3. – С. 99–102.
9. Avidan A., Sprung C. L., Scheffold J. C. et al. Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2): a prospective observational study // *Lancet Respir Med.* – 2021. – Vol. 9, № 10. – P. 1101–1110. DOI: 10.1016/S2213-2600(21)00261-7.
10. Clements J. M. Patient perceptions on the use of advance directives and life prolonging technology // *Am J Hosp Palliat Care.* – 2009. – Vol. 26, № 4. – P. 270–276. DOI: 10.1177/1049909109331886.

REFERENCES

1. Statement. Russian Committee for Bioethics. URL: <http://www.bioethics.ru/rus/rucommittee/> (accessed: 23.08.23). (In Russ.)
2. Reference: “Legal Representatives of Physical Persons”. URL: https://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_99661/dc0b9959ca27fba1add9a97f0ae4a81af29efc9d (accessed: 09.09.2023). (In Russ.)
3. Mustafina-Bredikhina D.M. Respecting citizens' rights in the field of health protection as a key responsibility of medical organizations. Part 1. *Neonatology: News, Opinions, Training*, 2022, vol. 10, no. 1, pp. 40–44. (In Russ.) DOI: 10.33029/2308-2402-2022-10-1-40-44.
4. Bases of the social concept of the Russian Orthodox Church. URL: <http://www.patriarchia.ru/db/text/419128.html> (accessed: 21.08.23). (In Russ.)
5. Ostanina E.A. About the nature and content of informed consent to medical care. *Bulletin of Chelyabinsk State University. Series: Law*, 2022, vol. 7, no. 1, pp. 29–37. (In Russ.) DOI: 10.47475/2618-8236-2022-17105.
6. Popescu S.S. Refusal of medical assistance as a circumstance precluding the criminality of the act. *Actual issues of modern science*, 2009, vol. 9–1, pp. 145–150. (In Russ.)
7. Skvortsova V.I., Shetova I.M., Kakorina E.P. et al. Results of implementation of a «Complex of measures to improve medical care for patients with stroke in the Russian Federation». *Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*, 2018, vol. 118, no. 4, pp. 5–12. (In Russ.) DOI: 10.17116/jnevro2018118415-12.
8. Shchepelkov V.F. Does refusal of medical care by a patient always exclude criminal liability of a doctor? *Ugolovnoe pravo*, 2016, vol. 3, pp. 99–102. (In Russ.)
9. Avidan A., Sprung C.L., Scheffold J.C. et al. Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2): a prospective observational study. *Lancet Respir Med*, 2021, vol. 9, no. 10, pp. 1101–1110. DOI: 10.1016/S2213-2600(21)00261-7.
10. Clements J.M. Patient perceptions on the use of advance directives and life prolonging technology. *Am J Hosp Palliat Care*, 2009, vol. 26, no. 4, pp. 270–276. DOI: 10.1177/1049909109331886.

11. Committee on approaching death: addressing key end of life issues; institute of medicine. dying in america: improving quality and honoring individual preferences near the end of life. – Washington (DC): National Academies Press (US), 2015. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285681/> (accessed: 09.09.2023).
12. Creutzfeldt C. J., Wunsch H., Curtis J. R. et al. Prevalence and outcomes of patients meeting palliative care consultation triggers in neurological intensive care units // *Neurocrit Care*. – 2015. – Vol. 23. – P. 14–21. DOI: 10.1007/s12028-015-0143-8.
13. Edwards J. D., Voigt L. P., Nelson J. E. Ten key points about ICU palliative care // *Intensive Care Med*. – 2017. – Vol. 43, № 1. – P. 83–85. DOI: 10.1007/s00134-016-4481-6.
14. Enguidanos S., Ailshire J. Timing of advance directive completion and relationship to care preferences // *J Pain Symptom Manage*. – 2017. – Vol. 53, № 1. – P. 49–56. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.008.
15. Gao L., Zhao C. W., Hwang D. Y. End-of-life care decision-making in stroke // *Front Neurol*. – 2021. – Vol. 12. – P. 702833. DOI: 10.3389/fneur.2021.702833.
16. Jimenez G., Tan W. S., Virk A. K. et al. Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons // *J Pain Symptom Manage*. – 2018. – Vol. 56, № 3. – P. 436–459. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016.
17. Khan M. W., Muehlschlegel S. Shared decision making in neurocritical care // *Neurosurg Clin N Am*. – 2018. – Vol. 29, № 2. – P. 315–321. DOI: 10.1016/j.nec.2017.11.009.
18. Meehan E., Foley T., Kelly C. et al. Advance care planning for individuals with chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review of the literature // *J Pain Symptom Manage*. – 2020. – Vol. 59, № 6. – P. 1344–1361. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.010.
19. Morrison R. S., Meier D. E., Arnold R. M. What's wrong with advance care planning? // *JAMA*. – 2021. – Vol. 326, № 16. – P. 1575–1576. DOI: 10.1001/jama.2021.16430.
20. National POLST. URL: <https://polst.org/> (accessed: 02.09.23).
21. Pan H., Shi W., Zhou Q. et al. Palliative care in the intensive care unit: not just end-of-life care // *Intensive Care Res*. – 2023. – Vol. 3, № 1. – P. 77–82. DOI: 10.1007/s44231-022-00009-0.
22. Pope T. M., Bennett J., Carson S. S. et al. Making medical treatment decisions for unrepresented patients in the ICU. An official American Thoracic Society / American Geriatrics Society policy statement // *Am J Respir Crit Care Med*. – 2020. – Vol. 201, № 10. – P. 1182–1192. DOI: 10.1164/rccm.202003-0512ST.
23. Rosa W. E., Izumi S., Sullivan D. R. et al. Advance care planning in serious illness: a narrative review // *J. Pain Symptom Manage*. – 2023. – Vol. 65, № 1. – P. e63–e78. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2022.08.012.
24. Sabatino C. P. The evolution of health care advance planning law and policy // *Milbank Q*. – 2010. – Vol. 88, № 2. – P. 211–239. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x.
25. Schweikart S. J. Who makes decisions for incapacitated patients who have no surrogate or advance directive? // *AMA J Ethics*. – 2019. – Vol. 21, № 7. – P. E587–E593. DOI: 10.1001/amajethics.2019.587.
26. Sadini C., Biotto M., Crespi Bel'skij L. M. et al. Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues // *Aging Clin Exp Res*. – 2022. – Vol. 34, № 2. – P. 325–330. DOI: 10.1007/s40520-021-02001-y.
27. Silveira M. J., Kim S. Y., Langa K. M. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death // *N Engl J Med*. – 2010. – Vol. 362, № 13. – P. 1211–1218. DOI: 10.1056/NEJMsa0907901.
28. Sprung C. L., Cohen S. L., Sjøkvist P. et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study // *JAMA*. – 2003. – Vol. 290, № 6. – P. 790–797. DOI: 10.1001/jama.290.6.790.
29. Sprung C. L., Ricou B., Hartog C. S. et al. Changes in end-of-life practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016 // *JAMA*. – 2019. – Vol. 322, № 17. – P. 1692–1704. DOI: 10.1001/jama.2019.14608.
30. Sprung C. L., Truog R. D., Curtis J. R. et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study // *Am J Respir Crit Care Med*. – 2014. – Vol. 190, № 8. – P. 855–866. DOI: 10.1164/rccm.201403-0593CC.
31. Sudore R. L., Heyland D. K., Lum H. D. et al. Outcomes that define successful advance care planning: a delphi panel consensus // *J Pain Symptom Manage*. – 2018. – Vol. 55, № 2. – P. 245–255. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.08.025.
32. Sudore R. L., Lum H. D., You J. J. et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel // *J Pain Symptom Manage*. – 2017. – Vol. 53, № 5. – P. 821–832. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
11. Committee on approaching death: addressing key end of life issues; institute of medicine. dying in america: improving quality and honoring individual preferences near the end of life. Washington (DC): National Academies Press (US), 2015. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285681/> (accessed: 09.09.2023).
12. Creutzfeldt C.J., Wunsch H., Curtis J.R. et al. Prevalence and outcomes of patients meeting palliative care consultation triggers in neurological intensive care units. *Neurocrit Care*, 2015, vol. 23, pp. 14–21. DOI: 10.1007/s12028-015-0143-8.
13. Edwards J.D., Voigt L.P., Nelson J.E. Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Med*, 2017, vol. 43, no. 1, pp. 83–85. DOI: 10.1007/s00134-016-4481-6.
14. Enguidanos S., Ailshire J. Timing of advance directive completion and relationship to care preferences. *J Pain Symptom Manage*, 2017, vol. 53, no. 1, pp. 49–56. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.008.
15. Gao L., Zhao C.W., Hwang D.Y. End-of-life care decision-making in stroke. *Front Neurol*, 2021, vol. 12, pp. 702833. DOI: 10.3389/fneur.2021.702833.
16. Jimenez G., Tan W.S., Virk A.K. et al. Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. *J Pain Symptom Manage*, 2018, vol. 56, no. 3, pp. 436–459. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016.
17. Khan M.W., Muehlschlegel S. Shared decision making in neurocritical care. *Neurosurg Clin N Am*, 2018, vol. 29, no. 2, pp. 315–321. DOI: 10.1016/j.nec.2017.11.009.
18. Meehan E., Foley T., Kelly C. et al. Advance care planning for individuals with chronic obstructive pulmonary disease: a scoping review of the literature. *J Pain Symptom Manage*, 2020, vol. 59, no. 6, pp. 1344–1361. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.010.
19. Morrison R.S., Meier D.E., Arnold R.M. What's wrong with advance care planning? *JAMA*, 2021, vol. 326, no. 16, pp. 1575–1576. DOI: 10.1001/jama.2021.16430.
20. National POLST. URL: <https://polst.org/> (accessed: 02.09.23).
21. Pan H., Shi W., Zhou Q. et al. Palliative care in the intensive care unit: not just end-of-life care. *Intensive Care Res*, 2023, vol. 3, no. 1, pp. 77–82. DOI: 10.1007/s44231-022-00009-0.
22. Pope T.M., Bennett J., Carson S.S. et al. Making medical treatment decisions for unrepresented patients in the ICU. An official American Thoracic Society / American Geriatrics Society policy statement. *Am J Respir Crit Care Med*, 2020, vol. 201, no. 10, pp. 1182–1192. DOI: 10.1164/rccm.202003-0512ST.
23. Rosa W.E., Izumi S., Sullivan D.R. et al. Advance care planning in serious illness: a narrative review. *J. Pain Symptom Manage*, 2023, vol. 65, no. 1, pp. e63–e78. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2022.08.012.
24. Sabatino C.P. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q*, 2010, vol. 88, no. 2, pp. 211–239. DOI: 10.1111/j.1468-0009.2010.00596.x.
25. Schweikart S.J. Who makes decisions for incapacitated patients who have no surrogate or advance directive? *AMA J Ethics*, 2019, vol. 21, no. 7, pp. E587–E593. DOI: 10.1001/amajethics.2019.587.
26. Sadini C., Biotto M., Crespi Bel'skij L.M. et al. Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues. *Aging Clin Exp Res*, 2022, vol. 34, no. 2, pp. 325–330. DOI: 10.1007/s40520-021-02001-y.
27. Silveira M.J., Kim S.Y., Langa K.M. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*, 2010, vol. 362, no. 13, pp. 1211–1218. DOI: 10.1056/NEJMsa0907901.
28. Sprung C.L., Cohen S.L., Sjøkvist P. et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA*, 2003, vol. 290, no. 6, pp. 790–797. DOI: 10.1001/jama.290.6.790.
29. Sprung C.L., Ricou B., Hartog C.S. et al. Changes in end-of-life practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016. *JAMA*, 2019, vol. 322, no. 17, pp. 1692–1704. DOI: 10.1001/jama.2019.14608.
30. Sprung C.L., Truog R.D., Curtis J.R. et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med*, 2014, vol. 190, no. 8, pp. 855–866. DOI: 10.1164/rccm.201403-0593CC.
31. Sudore R.L., Heyland D.K., Lum H.D. et al. Outcomes that define successful advance care planning: a delphi panel consensus. *J Pain Symptom Manage*, 2018, vol. 55, no. 2, pp. 245–255. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.08.025.
32. Sudore R.L., Lum H.D., You J.J. et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. *J Pain Symptom Manage*, 2017, vol. 53, no. 5, pp. 821–832. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.

33. Tark A., Song J., Parajuli J. et al. Are we getting what we really want? A systematic review of concordance between physician orders for life-sustaining treatment (POLST) Documentation and subsequent care delivered at end-of-life // American Journal of Hospice and Palliative Medicine. – 2021. – Vol. 38, № 9. – P. 1142–1158. DOI: 10.1177/1049909120976319.
34. White D. B., Curtis J. R., Wolf L. E. et al. Life support for patients without a surrogate decision maker: who decides? // Ann Intern Med. – 2007. – Vol. 147, № 1. – P. 34–40. DOI: 10.7326/0003-4819-147-1-200707030-00006.
33. Tark A., Song J., Parajuli J. et al. Are we getting what we really want? A systematic review of concordance between physician orders for life-sustaining treatment (POLST) Documentation and subsequent care delivered at end-of-life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2021, vol. 38, no. 9, pp. 1142–1158. DOI: 10.1177/1049909120976319.
34. White D.B., Curtis J.R., Wolf L.E. et al. Life support for patients without a surrogate decision maker: who decides? *Ann Intern Med*, 2007, vol. 147, no. 1, pp. 34–40. DOI: 10.7326/0003-4819-147-1-200707030-00006.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ АВТОРАХ:

СПб ГБУЗ «Городская Мариинская больница»,
191014, Россия, Санкт-Петербург, Литейный пр., д. 56.

Санкт-Петербургский научно-исследовательский
институт скорой помощи им. И. И. Джанелидзе,
192242, Россия, Санкт-Петербург, Будапештская ул.,
д. 3, лит. А.

Первый Санкт-Петербургский государственный
медицинский университет им. И. П. Павлова,
197022, Россия, Санкт-Петербург, ул. Льва Толстого, д. 6-8.

Федеральное государственное бюджетное учреждение
науки Институт философии Российской академии наук,
109240, Москва, Россия, ул. Гончарная, д. 12, стр.1

Сергиенко Сергей Константинович

зав. отделением реанимации и интенсивной терапии
№ 1, Городская Мариинская больница; старший научный
сотрудник сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики,
Институт философии Российской академии наук.
E-mail: serserko58@mail.ru, ORCID: 0009-0009-8382-0912

Резник Олег Николаевич

д-р мед. наук, профессор, руководитель отдела
трансплантологии и органного донорства,
Санкт-Петербургский научно-исследовательский
институт скорой помощи им. И. И. Джанелидзе;
руководитель отдела трансплантологии и органного
донорства НИИ хирургии и неотложной медицины,
Первый Санкт-Петербургский государственный
медицинский университет имени академика И. П. Павлова;
главный научный сотрудник сектора гуманитарных
экспертиз и биоэтики, Институт философии Российской
академии наук.
E-mail: onreznik@gmail.com, ORCID: 0000-0003-2770-1432

INFORMATION ABOUT AUTHORS:

City Mariinsky Hospital,
56, Liteyniy ave., Saint Petersburg, 191014, Russia.

St. Petersburg Research Institute for Emergency named
after I. I. Dzhanelidze,
3, lit. A, Budapeshtskaya str., Saint Petersburg, 192242, Russia.

Pavlov University,
6-8, L. Tolstoy str., Saint Petersburg, 197022, Russia.

Institute of Philosophy of the Russian Academy of Sciences.
12, build.1, Goncharnaya str., 12, Moscow, 109240, Russia.

Sergienko Sergei K.

Head of Intensive Care Department № 1, City Mariinsky
Hospital; Senior Research Fellow of Sector for Humanitarian
Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy of the Russian
Academy of Sciences.
E-mail: serserko58@mail.ru, ORCID: 0009-0009-8382-0912.

Reznik Oleg N.

Dr. of Sci (Med), Professor, Chief of the Department
of Transplantation and Organ Donation, St. Petersburg
Research Institute for Emergency named after I. I. Dzhanelidze;
Chief of the Department of Transplantation and Organ
Donation at the Research Institute for Surgery and Emergency
Medicine, Pavlov University; Chief Research Fellow of Sector
for Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute
of Philosophy of the Russian Academy of Sciences.
E-mail: onreznik@gmail.com, ORCID: 0000-0003-2770-1432