

© Коллектив авторов, 2007

С.Р. Варфоломеева¹, К.В. Добренъков¹, Д.Ю. Качанов^{1,2}, Е.В. Инюшкина^{1,2},
Т.В. Шаманская^{1,2}, Г.Я. Цейтлин¹

АНАЛИЗ ПРИЧИН ОТКАЗОВ ОТ ЛЕЧЕНИЯ В ДЕТСКОЙ ОНКОЛОГИИ

¹ ФГУ Федеральный научно-клинический центр детской гематологии, онкологии и иммунологии Росздрава, Москва;

² Московский областной онкологический диспансер, г. Балашиха, Московская область

Благодаря применению современных лечебных технологий в настоящее время выздоравливает более 70% детей с острыми лимфобластными лейкозами (ОЛЛ), 60–80% детей, страдающих остеогенной саркомой (ОС), более 90% детей с лимфомой Ходжкина (ЛХ), нефробластомой, ретинобластомой. Выживаемость пациентов с начальными и далеко зашедшими стадиями заболеваний различается в несколько раз, поэтому ключевое значение имеют ранняя диагностика, своевременное начало и соблюдение сроков и режимов лечения.

Отказ родителей (опекунов) и/или детей от проведения терапии фатально влияет на исход заболевания. Кроме того, проблема отказов от лечения в детской онкологии имеет важный и совершенно не решенный в отечественной практике правовой аспект.

Целью нашего исследования являлось изучение причин отказов от проведения лечения в детской онкологии для последующей разработки эффективной стратегии профилактики отказов.

Задачи исследования:

1) анализ факторов, влияющих на отказ от лечения детьми, страдающими онкологическими заболеваниями, и/или их родителями (опекунами);

2) анализ правовых норм, регулирующих отношения медицинских работников, больных детей и их родителей (лиц их заменяющих) в случае отказа от лечения.

С августа 2000 г. по июнь 2005 г. в отделение детской онкологии Московского областного онкологического диспансера (МООД) поступило 360 детей с различными злокачественными опухолями. В анализ включены 14 пациентов в возрасте от 4 до 17 лет, родители которых или они сами отказались от лечения.

В 13 случаях диагностированы солидные злокачественные опухоли и гемобластозы, у одного ребенка – приобретенная апластическая анемия (АА).

Пациенты разделены на 2 подгруппы. В 1-ю подгруппу включены дети, которые после отказа не возобновили лечение (8 детей), во 2-ю – дети, возобновившие лечение после отказа. В целом, общая доля отказов за период наблюдения составила 3,9%, а доля отказов без последующего возобновления лечения – 2,2%.

Клинические данные о пациентах, а также некоторые данные о семьях представлены в табл. 1 и 2. У 3 пациентов в 1-й подгруппе (табл. 1, пациенты 6, 7 и 8) и у 2 пациентов во 2-й подгруппе (табл. 2, пациенты 1 и 2) прогноз для жизни расценивался как неблагоприятный

в связи с генерализацией опухоли. Таким образом, у 5 из 14 детей прогноз на момент отказа от лечения был неблагоприятным.

Из данных, представленных в табл. 1 и 2, видно, что из 14 больных к настоящему времени живы 5 больных, 8 детей умерли, сведений об одном ребенке нет. Очевидно, что отказ от специального лечения в абсолютном большинстве случаев ведет к смерти пациента, а временное прекращение лечения оказывает негативное, но не столь катастрофическое влияние на исход заболевания.

В 1-й подгруппе в 2 случаях у подростков, которым была показана ампутация верхней конечности, причиной отказа явился страх детей перед калечащей операцией, ее психологическими и социальными последствиями. Страх перед диагнозом, боязнь последствий проводимой терапии привели к отказу от лечения и обращению к нетрадиционной медицине у детей К., 15 лет и П., 14 лет. Последний ребенок выжил, поскольку к моменту отказа от лечения ей уже была проведена радикальная хирургическая операция и полностью завершена полихимиотерапия (ПХТ). Все пациенты с ОЛЛ в этой подгруппе были младше 15 лет, отказы от проведения терапии были связаны с улучшением самочувствия детей на фоне проводимого лечения, недооценкой родителями тяжести состояния детей. 2 из них умерли от прогрессирования заболевания, один пациент выбыл из-под наблюдения.

В этой подгруппе 3 родителей обратились к нетрадиционным методам лечения, что, по нашему мнению, явилось решающим фактором для окончательного отказа от лечения.

Во 2-й подгруппе аналогичных обращений не было. Дополнительным фактором отказа от лечения явились тяжелые инфекционные (сепсис) и токсические осложнения, отмеченные у 2 детей.

Во 2-й подгруппе все дети, за исключением одного ребенка, были в возрасте моложе 15 лет. В 4 случаях отказ был инициальным по причине «ребенок здоров», что говорит о недоверии врачам и дезадаптации родителей в критической жизненной ситуации. Это согласуется с наблюдением Е.В. Полевиченко и соавт., которые наиболее часто отмечали отказы родителей от лечения именно на начальном этапе [1, 2].

В 2 случаях отказ исходил от пациентов подросткового возраста: мальчик 14 лет с генерализованной рhabдомиосаркомой (РМС) и девочка 17 лет с 4-м рецидивом

Таблица 1

Характеристика пациентов, полностью прервавших лечение, и их родителей

Пол/возраст	Диагноз	Состав семьи	Образование родителей	Предыдущий этап терапии	Предстоящий этап терапии	Причина отказа /исход заболевания
Ф., м, 6 лет	ОЛЛ	полная	в/в	ПХТ	ПХТ	-/умер
Т., ж, 11 лет	ОЛЛ	неполная	-/с	ПХТ	ПХТ	-/выбыла
М., ж, 4 года	ОЛЛ	неполная	-/с	ПХТ	ПХТ	-/умерла
П., ж, 14 лет	ГКО, рецидив	полная	в/в	ПХТ+ радикальная операция	лучевая терапия	нетрадиционное лечение/ жива – в полной ремиссии 3 года
К., м, 15 лет	ОС	полная	с/с	нет	открытая биопсия опухоли	нетрадиционное лечение/ умер
Д., м, 17 лет	РМС, генерализация	полная	в/в	открытая биопсия+ ПХТ	паллиативная ПХТ/лучевая терапия	нетрадиционное лечение/ умер
В., м, 16 лет	ОС, генерализация	неполная	-/с	ПХТ	ампутация верхней конечности	боязнь последствий операции для ребенка/ умер
Х., м, 16 лет	ОС, генерализация	неполная	-/с	ПХТ	ампутация верхней конечности	боязнь последствий операции для ребенка/ умер

Здесь и в табл. 2: ОЛЛ – острый лимфобластный лейкоз, ОС – остеосаркома, РМС – рабдомиосаркома, ГКО – герминогено-клеточная опухоль; (-) причина неизвестна; в – высшее образование; с – среднее образование; ПХТ – полихимиотерапия.

ОЛЛ. В обоих этих случаях больные отказывались после длительного, тяжелого и малоэффективного лечения, а решение о возобновлении терапии было актом отчаяния при ухудшении состояния детей. В 1-й подгруппе зарегистрировано 3 аналогичных случая: 2 подростка с генерализованной формой ОС и один пациент с прогрессирующим течением РМС.

Случаи, когда отказ от лечения связан с плохим прогнозом заболевания после проведения тяжелой малоэффективной терапии, когда утрачена вера в успех лечения, требуют отдельного обсуждения. Здесь речь идет об инкурабельных больных, которым было показано паллиативное лечение, и отказ родителей и/или детей от специальной терапии может рассматриваться как форма защиты от дальнейшего ухудшения состояния, ассоциированного с лечебной агрессией [3].

Основываясь на анализе наших наблюдений и данных литературы, мы считаем, что для профилактики отказов от терапии необходимо проведение ранней психологической реабилитации, которая включает групповые и индивидуальные занятия с родителями, и требует участия психолога и социального работника.

Повышение грамотности населения в медицинских вопросах в отношении онкологических заболеваний у детей приводит к снижению страха перед ними, повышает уровень родительской активности. Кроме того, просвещение населения в вопросах онкологии, пропаганда успехов детской онкологии способствуют разру-

шению мифа о фатальности рака, который продолжает доминировать в общественном сознании и служит одним из важнейших психосоциальных факторов отказов от лечения [1, 2].

Причины отказов в дебюте заболевания и в ходе лечения различны. В первые недели после установления диагноза родители находятся в состоянии стресса, проявлением которого являются негативные аффекты (беспокойство, депрессия, раздражительность, чувство вины), что влияет на способность самого пациента, родителей, сиблингов и семьи в целом справиться с ситуацией [4]. Молодой возраст родителей, низкий уровень образования и социально-экономический статус, отсутствие религиозных убеждений, по мнению ряда авторов, негативно влияют на способность семьи адаптироваться к болезни ребенка [5].

В исследовании, включавшем 29 детей в возрасте от 5 до 13 лет с различными онкологическими заболеваниями, было показано, что $\frac{2}{3}$ обследованных детей находятся в состоянии дезадаптации и лишь 18% пациентов можно отнести к группе хорошо адаптированных [6]. В другой работе обобщены данные обследования 65 детей с острыми лейкозами (ОЛ) в возрасте 2–15 лет. Психические нарушения, требующие специальной коррекции, были у 46 (71%) обследованных детей [7].

Крайне тяжелое состояние ребенка, непосредственная угроза его жизни заставляют родителей согласиться с предложенным лечением. По мере проведения тера-

Таблица 2

Характеристика пациентов, возобновивших лечение, и их родителей

Пол/возраст	Диагноз	Состав семьи	Образование родителей	Предшествующий этап терапии/предстоящий этап терапии	Причина отказа	Причина отказа возобновления терапии/исход
А., м, 14 лет	РМС, генерализация	неполная	-/в	ПХТ/лучевая терапия	отказ ребенка	болевого синдром/ умер
К., ж, 14 лет	ГКО	полная	в/в	не было/ПХТ и операция	считали ребенка здоровым	увеличение в размерах живота/жива
Ц., ж, 11 лет	ЛГМ	полная	с/с	не было/ПХТ	считали ребенка здоровым	увеличение л/узлов/жива
П., ж, 17 лет	ОЛЛ, 4-й рецидив	неполная	-/с	ПХТ/ПХТ	«усталость» ребенка от терапии	агональное состояние/ умерла
Д., м, 6 лет	АА	полная	с/с	не было/иммуносупрессивная терапия	считали ребенка здоровым	ухудшение состояния/жив
Ч., м, 12 лет	ЛГМ	полная	в/с	не было/ПХТ	считали ребенка здоровым	ухудшение состояния/жив

ЛГМ – лимфогранулематоз, АА – апластическая анемия.

пии семья пациента становится более информированной, лучше понимает прогноз заболевания. Сохранение родителями адекватной оценки ситуации облегчает принятие решений, касающихся лечения ребенка [8].

После стабилизации состояния ребенка, значительного улучшения его самочувствия возрастает роль таких факторов, как переносимость терапии, степень доверия врачам, советы третьих лиц. Подчас недооценка тяжести заболевания и его прогноза связаны с непониманием родителями сути заболевания и возможными осложнениями терапии. Например, встречаются суждения «лейкоз – это не опухоль», «лучевая терапия обязательно вызывает развитие еще одной опухоли».

Большую роль в продолжении терапии играет желание самого пациента. Начиная со второго десятилетия жизни, ребенок начинает существенно влиять на решение семьи о своем лечении. Развитие тяжелых депрессивных состояний у детей в ряде случаев ведет к отказу родителей от продолжения терапии или удлиняет интервалы между этапами лечения из-за отказа пациента возвращаться в стационар. Кроме того, тяжелое психологическое состояние пациента негативно влияет на психологический статус матери. Информация, предоставляемая пациенту о его заболевании, является важным фактором психологической адаптации [9]. Пациент, имеющий адекватную информацию о своем заболевании, перестает быть только объектом терапии, а становится активным участником лечебного процесса.

Практика показывает, что, сталкиваясь с категорическим отказом родителей лечить ребенка, врачи отступают, поэтому мы провели анализ правовых норм, опи-

раясь на которые можно начать лечение ребенка без согласия родителей, что особенно важно, когда высока вероятность полного излечения ребенка.

Статья 33 «Основ законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» [10] предусматривает, что при отказе родителей или иных законных представителей лица, не достигшего 15-летнего возраста, от медицинской помощи, необходимой для спасения его жизни, больница имеет право обратиться в суд. Однако в случае онкологического заболевания, когда время начала лечения определяет прогноз жизни больного, подобная защита малоэффективна.

Одним из вариантов является мера, предусмотренная статьей 77 Семейного кодекса РФ [11]. Согласно данной норме, при непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью орган опеки и попечительства на основании соответствующего акта органа местного самоуправления вправе немедленно отобрать ребенка у родителей и затем обратиться в суд с иском о лишении или об ограничении родительских прав.

Наиболее оперативным решением проблемы может стать применение пункта 2 статьи 64 Семейного кодекса РФ [11], который предусматривает возможность лишения родителей права представлять интересы своих детей, если органом опеки и попечительства будет установлено, что между интересами родителей и детей имеются противоречия. В этом случае орган опеки и попечительства обязан назначить представителя для защиты прав и интересов детей. В таком случае согласие на медицинское вмешательство должно быть получено уже от законного представителя, назначенного органом опеки и попечительства.

Таким образом, если другие пути не принесли желаемого результата, то в интересах больного ребенка необходимо использовать все предусмотренные законом возможности для госпитализации его в клинику и своевременного начала лечения.

Таким образом, основными факторами, способствующими инициальному отказу от терапии, являются недооценка тяжести состояния ребенка, недоверие врачам, страх перед онкологическим заболеванием. Причинами отказов от продолжения лечения являются переоценка эффекта лечения ребенка (отсутствие клинически значимых симптомов, улучшение самочувствия); боязнь побочных эффектов и осложнений при продолжении терапии; боязнь социальной и психологической дезадаптации пациента при проведении ампутаций конечностей. Для эффективной профилактики отказов от лечения необходимо начинать психолого-социальную реабилитацию больного ребенка и всей

семьи с момента установления диагноза и продолжать эту работу на этапе лечения; адекватно информировать ребенка и его родителей о заболевании, методах лечения, его результатах, побочных эффектах и осложнениях; важна конструктивная критика ненаучных подходов, практикуемых т.н. «целителями»; повышать уровень медицинской грамотности населения, пропагандировать успехи детской онкологии; повышать уровень правового просвещения медицинских работников. Необходимо налаживать сотрудничество медицинского учреждения с органами местного самоуправления, опеки и попечительства, с органами прокуратуры для принятия экстренных мер в случае отказа родителей от лечения. Необходимо введение в штатное расписание детских онкологических/онкогематологических клиник/отделений многопрофильных больниц ставок специалистов социальной работы и психологов для создания психолого-социальной службы.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Полевиченко Е.В.* Совершенствование сопроводительной терапии и реабилитации детей с онкогематологическими заболеваниями. Автореф. дисс. докт. мед. наук. Ростов-на-Дону, 2003.
2. *Полевиченко Е.В., Аралова М.П., Борзова О.Г., Фисенко Л.Н.* Психосоциальные аспекты родительских отказов от химиотерапии злокачественных опухолей у детей. 2-й Конгресс «Паллиативная медицина и реабилитация». М., 1998: 53.
3. *Rabinowich T., Peirson R.* «Nothing is Wrong, Doctor»: Understanding and Managing Denial in Patients with Cancer. *Cancer Investigation*. 2006; 24: 68–76.
4. *Sahler O.J., Varni JW, Fairclough D.L. et al.* Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: a randomized trial. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 2002; 23 (2): 77–86.
5. *Grootenhuis M.A., Last B.F.* Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Support Care Cancer*. 1997; 5 (6): 466–84.
6. *Урядницкая Н.А., Бялик М.А., Моисеенко Е.И., Николаева В.В.* Роль родителей в психологической адаптации детей с онкопатологией. 1-й Всерос. конф. с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». М., 1997: 93–94.
7. *Киреева И.П.* Психосоциальные вопросы детской онкологии. 1-й Всерос. конф. с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». М., 1997: 94–97.
8. *Николаева В.В., Писаренко Н.А.* «Адаптивная семья» ребенка с онкологическим заболеванием. 1-й Всерос. конф. с международным участием «Социальные и психологические проблемы детской онкологии». М., 1997: 91–92.
9. *Nannis E.D., Susman E.J., Strope B.E. et al.* Correlates of control in pediatric cancer patients and their families. *J. Pediatr. Psychol.* 1982; 7 (1): 75–84.
10. Закон Российской Федерации «Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» от 22.07.1993 (с изменениями от 2 марта 1998 г., 20 декабря 1999 г., 2 декабря 2000 г., 10 января, 27 февраля, 30 июня 2003 г., 29 июня, 22 августа, 1, 29 декабря 2004 г., 7 марта, 21, 31 декабря 2005 г., 2 февраля 2006 г.) №5487-1, «Российская газета», №254, 24.12.99.
11. Семейный кодекс Российской Федерации от 29 декабря 1995 г. №223-ФЗ (с изменениями от 15 ноября 1997 г., 27 июня 1998 г., 2 января 2000 г., 22 августа, 28 декабря 2004 г., 3 июня 2006 г.).

РЕФЕРАТЫ

ОСОБЕННОСТИ ИММУНИЗАЦИИ НЕДОНОШЕННЫХ ДЕТЕЙ

Рекомендации Американской Академии Педиатрии по иммунизации претерпели больше изменений за последние три года, чем за предыдущее десятилетие. Чтобы предупредить отсрочки в вакцинации, необходим выбор оптимального режима иммунизации. Новыми проблемами, отмеченными в протоколе, являются проблемы недоношенных детей, у которых повышен риск заболеваемости и смертности от заболеваний, потенциально устранимых при вакцинации. В статье дан обзор текущей си-

туации с иммунизацией недоношенных детей и намечена стратегия, позволяющая избежать отсрочек в проведении прививок. Профилактика инфекций у недоношенных детей, особенно гриппа и коклюша, подразумевает проведение вакцинации не только ребенку, но и тем членам семьи, с которыми он находится в тесном контакте.

Gad A, Shah S. J. Pediatr Health Care. 2007; 21(6): 385–391.