

**Роберт Дж. Твайкросс, Дэвид Р. Фрамптон**

**«Введение в паллиативное лечение» - Собелл Пабליкейшн, 1992**

**(Центр сотрудничества ВОЗ по паллиативному лечению, Оксфорд)**

Эти лекции были приготовлены прежде всего для использования русскими врачами, интересующимися или уже занимающимися паллиативным лечением в хосписах. Они не содержат в себе рецепта облегчения симптомов. В основном они представляют сокращенный вариант лекций, используемых в Оксфорде под названием «Забота о пациенте с запущенным раком», подготовленных разными людьми, работающими или связанными с хосписом «Сэр Майкл Собелл Хаус», с дополнительным материалом, предоставленным Дэвидом Фрамптоном.

## СОДЕРЖАНИЕ

1. Введение
2. Типичный хоспис
3. Паллиативное лечение
4. Качество жизни
5. Медицинская этика
6. Выбор лечения
7. Общение
8. Как преподнести плохие новости
9. Психологические проблемы умирающих и их семей
10. Забота о родственниках
11. Надежда
12. Забота о душе
13. Религиозные и культурные потребности
14. Дети и смерть
15. Скорбь
16. Нежелательные последствия в период утраты
17. Смерть дома
18. Ухаживающие тоже нуждаются в поддержке
19. В конце дня

## **1. Введение**

- \* рак можно лечить, но он и убивает
- \* люди живут с неизлечимым раком в течение нескольких лет

Из пациентов с раком сигмы и прямой кишки и одиночными метастазами печени, выявленными при лапаротомии, 16% пациентов прожили 5 лет. При раке груди статистика показывает:

- \* дух сопротивления или отрицания приводит к лучшему прогнозу
- \* фатализм/беспомощность приводят к худшему прогнозу

Положительное отношение помогает как продолжительности жизни (выживанию), так и её качеству.

## **2. Типичный хоспис.**

Типичный Британский хоспис включает:

- \* медсестер по уходу на дому;
- \* медицинские консультации по месту жительства;
- \* амбулаторные клиники о дневной уход;
- \* дневной уход;
- \* стационар;
- \* оказание поддержки в период утраты
- \* обучение (как правило)
- \* исследование (иногда)

Обслуживание в клинике проводится Консультантом-терапевтом и старшей медсестрой.

Обычно 95% пациентов больны раком.

### **Лечение на дому и амбулаторные клиники**

Специальные медсестры по уходу на дому связаны с медсестрой из поликлиники и дают советы по лечению и уходу. Поскольку оно обеспечивает поддержку всей семье, большее количество пациентов имеют возможность оставаться дома до наступления смерти.

### **Дневной стационар (ДС)**

Центр принимает до 10-15 пациентов в день. Пациентов привозят и увозят из центра добровольные помощники (волонтеры). Пациентам обеспечивают социальную поддержку и тем самым дают отдых семье. Также предоставляется уход медсестрами и медицинская помощь.

Пациенты, посещающие ДС, часто находят новый смысл и значение своего существования, приобретая новых друзей, используя новые возможности для творческого самовыражения и совместного культурного досуга.

Обслуживание включает водные процедуры, парикмахерские услуги, маникюр, педикюр, массаж. ДС дает возможность многим пациентам оставаться дома намного дольше, чем это было бы возможно.

## **Стационар**

Пациенты поступают в стационар на короткое время для контроля за симптомами, чтобы помочь семье, а также для последнего пристанища. 40-50% пребывающих возвращаются домой или к родственникам. Поддерживается высокое соотношение обслуживающего персонала на одного пациента, так как нужды пациента в медицинском обслуживании и уходе, как правило, значительны.

Реабилитация проводится трудо- и психотерапевтами. Пациентов стационара также приглашают пользоваться возможностями ДС. Средняя продолжительность пребывания 8-10 дней.

## **Поддержка в период утраты**

Это может быть обеспечено специально подготовленными помощниками-волонтерами под руководством профессионального социального работника. Они оказывают поддержку многим родственникам, потерпевшим утрату близких и другим лицам, оказывавшим уход. Поддержка продолжает оказываться медсестрами выездной службы длительное время и после утраты.

## **Добровольная помощь**

Многообразная и интенсивная поддержка обеспечивается хосписами благодаря добровольным помощникам, которые вовлечены во многие аспекты службы заботы и поддержки. Волонтеры получают необходимую подготовку.

## **Обучение и исследование**

Обучение - это важный аспект работы хосписа. Различные курсы дают возможность другим профессионалам научиться, как лучше ухаживать за умирающими пациентами

Исследование важно для улучшения качества заботы об умирающих пациентах в дальнейшем. Это занимает много времени и денег и это практикуется только небольшим числом хосписов.

## **3. Паллиативное лечение**

Слово «паллиативный» происходит от латинского «паллиум», что значит «оболочка» или «покрытие». Поэтому, в паллиативном лечении тревожные и болезненные симптомы облегчаются при помощи таких видов лечений, первой и единственной целью которых является комфорт пациента.

**Определение:** Паллиативное лечение - это всеобщая активная забота о пациентах и их семьях, обеспеченная группой профессионалов в то время, когда болезнь пациента более не поддается лечению. Цель паллиативного лечения - это создание для пациента и его семьи лучшего качества жизни.

Паллиативное лечение отвечает физическим, психологическим, социальным и духовным потребностям. Оно также необходимо при поддержке после утраты.

Паллиативное лечение включает реабилитацию. Ее цель - помочь пациентам достичь и поддержать максимум их физического, психологического, социального и духовного потенциала, как бы ограничены они ни были в результате прогрессирования болезни. Паллиативное лечение:

- \* утверждает жизнь и воспринимает умирание как нормальный процесс
- \* не ускоряет и не оттягивает смерть
- \* воспринимает пациента и его семью как единое целое для своей заботы
- \* освобождает пациента от боли и других тяжелых симптомов
- \* объединяет психологические, социальные и духовные аспекты заботы так, чтобы пациенты смогли примириться со своей смертью так полно, как только это возможно
- \* предоставляет систему поддержки, чтобы помочь пациентам жить настолько активно и творчески, как только это для них возможно до самой смерти
- \* предлагает систему поддержки, чтобы помочь семьям справляться во время болезни пациента и в период утраты

## Взаимодействие

Паллиативное лечение лучшим образом осуществляется группой людей, работающих в одной команде. Команда коллективно сосредоточена на полном благополучии пациента и его семьи.

Вместе с пациентом в неё могут входить следующие люди:

\* близкие родственники и/или друзья; \* врач(и) и медсестры;

\* терапевты и социальные работники; \* священник и другие

Взаимозаменяемость неизбежна; координирование действий с привлечением профессиональных умений - первоначально.

## 4. Качество жизни

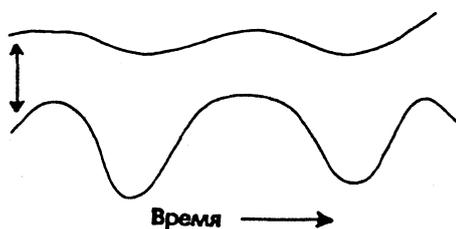
«Целью паллиативного лечения является обеспечение как можно более высокого качества жизни, как для пациента, так и для его семьи»

Качество жизни означает субъективное удовлетворение, испытанное и/или выраженное индивидуумом; оно относится и находится под влиянием всех параметров личности - физических, психологических, социальных и духовных.

Жизнь по-настоящему качественна, когда идеал и реальность - приближены.

Жизнь теряет свое качество, когда существует большой разрыв между идеальным и действительным.

**Надежды, амбиции и мечты**



Нижняя линия - **Реальность. Здесь и Сейчас.**

Рис. 1. Схема разрыва между реальностью и надеждами, мечтами и амбициями.

Для улучшения качества жизни необходимо уменьшить разрыв между идеалами и возможностями:

Рис. 2. Улучшение качества жизни представляет собой, либо снижение ожиданий, либо изменение ситуации в настоящем (**уменьшение разрыва**)

**Скорректированные ожидания**



**Улучшение качества жизни в настоящее время**

Измерения качества жизни невозможны, так как они только показывают отдельные объективные достижения, а не субъективное восприятие мира в целом.

Бывший инструктор по гимнастике, сам страдающий тетраплегией, говорит:

*«У меня отличная жизнь, хотя, глядя на меня, вы не поверите этому. Я примирился с моей потерей и открыл новые возможности собственного сознания»*

## **5. Медицинская этика.**

### **Основные принципы.**

- \* уважайте жизнь
- \* делайте добро
- \* допускайте неизбежность смерти
- \* сводите к минимуму вред
- \* рационально используйте возможные ресурсы

Существует три пары принципов, которые необходимо применять равномерно:

- \* успех лечения уравновешивается тяготами лечения
- \* пытаться сохранить жизнь, но когда это биологически тщетно, в смерти - успокоение
- \* уравновесить индивидуальные потребности и желания с общественными

Следующие пункты также должны быть отмечены:

### **Доктор практикует, зная, что пациент все-таки умрет**

Кроме тех, кто умирает внезапно и неожиданно, когда-то приходит время, когда смерть естественна. Таким образом, приходит время, когда из-за естественного порядка вещей, пациенту надо позволить умереть.

Это значит, что врач в таких обстоятельствах берет на себя ответственность, позволяя пациенту умереть. Другими словами, в определенных обстоятельствах пациент имеет «право умереть».

### **В обязанность врача не входит сохранение жизни любой ценой**

Врач не имеет юридического, морального и этического права использовать медикаменты, методы или аппаратуру, если их использование может быть описано, как продление процесса или муки умирания.

Поскольку решения в медицине принимаются на основе предположений (что, скорее всего, произойдет), соотношения, конечно, могут быть ошибочны.

Когда человек безнадежно болен, его заинтересованность в питании и в питье часто сводится к минимуму. Потеря пациентом интереса и позитивного отношения должна восприниматься как начало процесса «несопротивления».

Человек не обязан принимать медицинское лечение даже, если отказ может привести к преждевременной смерти. Врач не должен настаивать на лечении, если только пациент не находится в глубокой депрессии, не болен психически, не представляет угрозу для окружающих.

Если физические или умственные мучения считаются непереносимыми и трудноуправляемыми, самое радикальное средство: ввести пациента в состояние сна, но не лишать его жизни.

### ***Нельзя игнорировать возможность выздоровления***

Кроме тех случаев, когда смерть близка, нельзя исключать возможность улучшения состояния пациента.

## **6. Выбор лечения**

В паллиативном лечении первостепенной целью является не продлить жизнь, но сделать оставшуюся жизнь как можно более комфортабельной и значимой.

Вопрос не в том, чтобы «лечить или не лечить», а в том «какое лечение более подходящее», с учетом возможностей организма пациента, его личных и социальных условий.

То лечение, которое подходит остро больному пациенту, может не подойти умирающему.

Нозогастральные трубки, внутривенные инфузии, антибиотики, реанимация сердца и искусственные респираторы являются первостепенными средствами для использования при острой и хронически острой болезни, чтобы помочь пациенту в первоначальный период на пути к выздоровлению.

Использование этих мер по отношению к пациентам, близким к смерти и у которых нет надежды на выздоровление, считается обычно неоправданным.

Лечение - процесс сложный, начинающийся от полного излечения с одной стороны и заканчивающийся контролем симптомов - с другой стороны. В основе лежат многие виды лечения, особенно радиотерапия, и в не меньшей мере химиотерапия и хирургия.

При выборе подходящего лечения нужно иметь в виду следующее:

- \* возможности организма пациента
- \* терапевтические цели и пользу от каждого вида лечения
- \* побочные эффекты
- \* избегание томительной смерти
- \* желания пациента

Врач - не технар, а медицина это не просто «пилюля на каждую болезнь». Существует несколько общих возможных направлений, которые может порекомендовать врач.

## **7. Общение**

*«Правда - одно из наиболее сильных терапевтических средств доступных нам, но нам по-прежнему надо знать точный смысл её клинической фармакологии и выяснить оптимальное время и дозировку к её употреблению. Похоже, нам необходимо вникнуть в близкую связь между надеждой и отрицанием ее» (Симпсон)*

Суть не в том, чтобы «общаться или не общаться», но суть в хорошем общении против плохого. Самое главное, что хотелось бы слышать пациенту во время надвигающейся неопределенности:

- \* «Что бы ни случилось, мы не оставим вас».
- \* "Вы умираете, но вы по-прежнему важны нам».

Цели подобного общения сводятся к следующему:

- \* избавить от неопределенности
- \* придать новое значение отношениям с окружающими
- \* помочь пациенту и семье выбрать правильное направление

Только часть следующего может быть выражена словами:

- \* «Мы можем облегчить вашу боль и можем контролировать другие болевые симптомы».
- \* «Я буду регулярно наблюдать вас».
- \* «Один из нас всегда будет в вашем распоряжении».
- \* «Давайте выясним, как можно помочь вам и вашей семье».

Большей частью эта информация должна быть передана пациенту не словесными средствами.

Прикосновение - важное средство передачи пациенту уверенности и комфорта (например: держание за руку).

### **Активное слушание**

- \* актуальный для пациента вопрос: «Можете вы мне рассказать о ваших проблемах?»
- \* кивать время от времени, показывая, что вы внимательно слушаете
- \* если пациент обрывает фразу, повторите его последние три слова, что позволит ему продолжать, и только в редких случаях предложение к разговору отклоняется
- \* не отвлекаться от основной темы разговора
- \* не пропускать такие замечания, как «Эта болезнь похожа на бабушкину».
- \* задать обратный вопрос пациенту для размышления: «Как вы считаете, для чего была сделана операция?»
- \* спрашивать о чувствах: «Какие чувства вы испытываете в связи с этим?»
- \* подтверждать высказывания пациента о его чувствах: «Это естественно, что вы испытываете такие чувства»
- \* наблюдайте за языком тела
- \* подведите итог и еще раз проверьте все, что вам было сказано

### **Начало**

- \* выделить время для неспешной, непрерывной беседы
- \* очень важно это делать в уединенной обстановке
- \* представьтесь по имени и обменяйтесь рукопожатиями
- \* сядьте и дайте понять, что у вас есть время
- \* установите контакт, чтобы ваши взгляды были на одном уровне

- \* избегайте медицинской лексики, т.е. используйте простой язык
- \* начните с чего-нибудь положительного: «Здравствуйте, рад вас видеть».
- \* используйте открытые вопросы, помогая выразить отрицательные чувства «Как самочувствие сегодня?», «Как спалось?»

## **8. Как преподнести плохие новости**

Плохие новости решительно и неприятно меняют взгляд пациента на собственное будущее.

Сообщение плохих новостей обычно причиняет страдание равно как пациенту, так и тому, кто их сообщает. Будьте готовы к сильным эмоциональным реакциям (слезы, злость).

Рассказывая пациенту и семье обо всем, вы избегаете сложностей и недоверия. Это также дает возможность для взаимной поддержки.

Принцип «не убей надежду» иногда используется как причина не сообщать пациенту всей серьезности положения. Ложный оптимизм, однако, и является разрушителем надежды.

С другой стороны, полный катарсис всего отрицательного, как пациенту, так и его семье, может неотвратимо разрушить надежду и вызвать безотчетную тревогу и отчаяние. Поэтому необходимо придерживаться двух параллельных принципов:

- \* никогда не обманывать пациента
- \* избегать бездумной откровенности

Общение на основе правдивости в сочетании с постоянной поддержкой и подбадриванием почти всегда ведет к зарождению надежды.

Помните: отношения между пациентом и врачом основано на доверии. Оно укрепляется честностью, но отравляется ложью.

Не компрометируйте ваши отношения с пациентом неразумными (и не этическими) обещаниями родственникам, не сообщать больному всю правду.

Если пациент прямо или косвенно показывает, что он не желает воспринять болезнь как нечто фатальное, то совершенно неправильно навязывать ему правду. (Некоторые пациенты, однако, постепенно привыкают к ней). Ответственность врача - направить пациента в русло реальности.

В основном, пациенты хотят знать больше о своём состоянии, если такая возможность открыта для них. Зачастую сам вопрос пациента открывает эту возможность: \* «Что же будет дальше, доктор?»; \* «Как долго, вы думаете, это будет продолжаться?»; \* «У меня нет никаких улучшений, ведь правда?»; \* «У меня ведь рак, да?»

Иногда врачу необходимо задавать открытые вопросы:

- \* «Какие были ваши предположения о возможных причинах ваших симптомов?»
- \* «Как вы чувствовали себя после операции?»
- \* «Ваша болезнь развивается медленно, как вы её переносите?»

Если пациент хочет больше информации:

- \* дать «предупредительный сигнал» до сообщения диагноза, например, «результаты анализа показали, что мы, возможно, имеем дело с чем-то серьезным».
- \* выстройте подаваемую информацию согласно степени понимания пациентом
- \* используйте эвфемизмы в следующей последовательности:

«...несколько чужеродных клеток...»

«...некая разновидность опухоли...»

«...немного злокачественная...»

\* будьте готовы остановиться, если пациент показывает, что он получил достаточно информации, например, «Ну, я оставлю это все на Ваше усмотрение, доктор».

\* уясните, что пациент испытывает по поводу диагноза

Обычно врач недооценивает то, что пациент уже знает.

Для большинства людей рак - слово эмоциональное. Если вас спрашивают прямо «У меня рак?», узнайте, что пациент понимает под словом «рак» перед тем, как подтвердить диагноз. Если для него это означает болезненную смерть, уверьте его, что существует лечение, способное облегчить боль и другие симптомы, если они появятся.

После подачи отрицательной информации, дайте положительную:

\* что можно сделать, чтобы облегчить боль и другие симптомы

\* всё будет не так уж плохо

Правда имеет широкий спектр: с мягкостью с одной стороны и жесткостью - с другой. Пациенты всегда предпочитают мягкую правду. Насколько это возможно смягчите первоначальное восприятие эмоционально негативных слов:

Не «У вас рак» / Но «Анализы показывают, что это разновидность рака»

Не «Вам осталось жить три месяца» / Но «Время возможно ограничено»

Используйте эвфемизмы, если они выражают правду в мягкой форме; не верно использовать их с целью избежания правды.

Используйте слова с положительными, а не с отрицательными оттенками:

Не «Вы слабеете» / Но «Энергию в настоящий момент следует приберечь»

### **Как реагировать на злость**

Злость - это естественная реакция на плохие новости и может быть

направлена на доктора или на медперсонал.

Не имеет смысла защищаться.

Внимательно вслушивайтесь в выражаемый гнев.

Оправдайте злость как естественную реакцию на плохие новости.

Избегайте делать выводы о том, соответствует ли реакция ситуации.

### **Дополнительные советы**

Не давайте ложной надежды.

Не бойтесь молчания

Обращайте внимание на реакции.

Проверьте еще раз, чтобы быть уверенным, что информация воспринята правильно.

Попытайтесь заставить пациента сделать собственные выводы.

Не давайте больше информации, чем требуется. Отвечайте конкретно на заданные вопросы.

Не исключайте отрицание, но и не соглашайтесь полностью: «Поживем – увидим».

Имейте достаточно уверенности, чтобы сказать «Я не знаю».

Дайте возможность выходу отрицательных эмоций (слезам, злости), а не только выражению положительных чувств.

Дайте семье информацию, чтобы им можно было планировать будущее.

Не давайте информации больше, чем требуется.

Признайте весь ужас неуверенности в будущем и рассмотрите проблемы, возникающие на этой почве.

Помните: замалчивание не спасет от неизбежного.

Будьте честны с самим собой: когда вы думаете, что вы хотите защитить пациента, это себя вы пытаетесь защитить, а не его.

Итак, попытайтесь:

- \* выбрать правильную обстановку (уединение, время)
- \* установите, что пациент знает, и *что* он хочет узнать
- \* используйте открытые вопросы
- \* установите положительное направление для развития дальнейших событий.

## **9. Психологические проблемы умирающих и их семей**

Существует группа определенных реакций на потерю, которые рассматриваются в широком разнообразии обстоятельств, начиная от потери работы, ампутации, потери одного из родителей в результате развода и, в конце концов, самой жизни. Это включает в себя:

- \* шок, в особенности, если потеря внезапна, неожиданна
- \* эмоциональное оцепенение, которое требует принятия срочных мер
- \* отрицание, которое позволяет воспринимать случившееся постепенно, но может вызвать проблемы, если оно навязчиво
- \* злость может быть направлена на того, кто несет ответственность за случившееся. Это принимает форму
- \* вины, если пациент считает виноватым самого себя
- \* горя
- \* отрицания или принятия. Последнее является более положительным и может включать большое желание сделать всё возможное, чтобы смягчить ситуацию или улучшить её
- \* нервозность - явление обычное, чаще выражается в форме нервозности по поводу расставания, когда существует угроза или фактическая потеря близкого человека

Эти реакции происходят необязательно в такой же последовательности; некоторые из них могут произойти одновременно. В случаях с раковыми больными они могут наблюдаться:

- \* когда поставлен первый диагноз
- \* во время первого рецидива

\* во время появления какого-либо значительного признака прогрессирования болезни

Многие люди обладают сочетанием внутренних резервов и хорошей поддержкой семьи и друзей, что помогает им справляться с болезнью без продолжительной и парализующей депрессии.

Профессиональное вмешательство может быть применено, когда:

- \* шок и онемение переходят в психические припадки и истерики
- \* отрицание продолжается и пересекается с планами на будущее, с отношениями к окружающим или с принятием лечения
- \* злость перемещается на семью или обслуживающий персонал, с тенденцией отдалить тех, кто намерен проявить заботу. Злость также может помешать пациенту принять ограничения, связанные с болезнью и жить настолько хорошо, насколько позволяет болезнь
- \* случаются параноидные состояния. Они относительно часты при неизлечимых заболеваниях. Они могут быть связаны с медикаментозным и биохимическим вмешательством или с психологическими механизмами. Неспособный смириться с тем, что он умирает, пациент подозревает заговор, что его пытаются убить и что лекарство и есть причина ухудшения его состояния
- \* не соответствующее моменту чувство вины и низкая самооценка показывают, что горе сменилось депрессией.

### **Нервозность и депрессия.**

Возможными симптомами являются:

- \* реакция на столкновение со смертью
- \* проблемы общения между пациентами, медперсоналом и семьями:
  - Пациенты переживают конфликт между желанием знать правду (для того, чтобы подготовиться к принятию нужных мер) и желанием избежать переживаний. Отрицание - единственный способ решения этого конфликта.
  - Персонал может дать столько информации, сколько необходимо пациенту и его семье, даже когда их спрашивают напрямую.
  - В семьях же возникает конфликт между желанием выговориться, довериться, чтобы получить эмоциональную и практическую поддержку и желанием защитить других, в особенности детей или престарелых родителей, от горя. Замалчивание является источником напряженности. Оно блокирует разговоры о будущем и приготовление к расставанию. Если эта проблема не решена, то близкие испытывают еще большие сожаления после утраты.
- \* проблемы, связанные с болезнью, например, трудно смириться с колостомией, параплегией, эффектами церебральных остаточных явлений
- \* проблемы, связанные с лечением, например, потеря волос, как неблагоприятный результат употребления лекарств
- \* Пациенты могут принимать участие в принятии решения, когда нужно приостановить продолжающее жизнь лечение. Страх смерти заставляет многих сопротивляться, даже если побочные неблагоприятные эффекты сильны, а шансы на выживание минимальны. Другие могут предпочесть более короткую жизнь, но лучшего качества, когда врачи прописывают более сильные меры
- \* проблемы, связанные с привыканием к положению, например, зависимость и потеря смысла и цели
- \* страх перед процессом умирания, например, угасание функций, унижение
- \* другие проблемы, которые присутствовали до начала болезни

Внимание к этим проблемам может помочь снизить нервозность и депрессию гораздо эффективнее, чем лекарства:

- \* рассортируйте проблемы на группы
- \* предоставьте пациенту и его семье всю интересующую их информацию

- \* проверьте, правильно ли понята она
- \* объясните, какая поддержка имеется в их распоряжении
- \* предоставьте пациенту как можно больше контроля
- \* помогите выработать положительный подход к жизни
- \* помогите увидеть надежду
- \* группа поддержки может быть здесь полезна
- \* прописывайте успокаивающие средства и антидепрессанты
- \* рекомендуйте когнитивную терапию

## **10. Забота о родственниках**

Забота о родственниках является интегральной частью заботы об умирающем пациенте.

Удовлетворенная семья повышает вероятность удовлетворенности пациента

Неизлечимая болезнь, поддающаяся контролю, снимает мрачное состояние с семьи, понесшей утрату.

Инициатива к общению на уровне «родственник» - «врач» должна исходить со стороны врача и поддерживаться им. Очень легко забыть про родственников, т.к. они не хотят беспокоить доктора, поскольку «он очень занят».

### **Разговор с родственниками**

Многое можно будет обсудить во время совместных интервью: пациента, родственника, врача и медсестры, как во время установления диагноза, так и позже. Медсестра после беседы может более доходчиво объяснить заключение врачей и ответить на последующие вопросы.

Не забудьте выяснить, правильно ли понята информация и дайте возможность задать вопросы.

Врач должен обязательно увидаться по отдельности, как с пациентом, так и с его близкими. При необходимости, тогда можно договориться о дальнейших встречах - совместных и отдельных.

Как и пациенту, семье не нужно сразу сообщать всю правду (как вы её видите). Близким тоже нужно время, чтобы вникнуть в смысл болезни.

Если семья и пациент «идут не в ногу» в отношении информации о диагнозе и прогнозе, это может создать барьер между ними.

Самая распространенная реакция «Вы ведь ему не скажете, доктор?» или «Мы предпочитаем, чтобы вы не говорили ему об этом, доктор». Это должно рассматриваться как первоначальный шок и не использоваться как предлог, чтобы ничего не говорить пациенту.

Конечно, такая реакция основывается на желании защитить больного, но также может отразить нервозность, беспокойство у родственников и происходит от инстинктивного страха смерти.

Если семья и пациент будут оказывать взаимную поддержку, необходимо помочь родственникам перейти от первоначальной реакции к большей открытости и доверию. Врач должен помочь им проявить инициативу для обсуждения ситуации вместе.

Семья не может запретить врачу обсуждать диагноз и прогноз с пациентом.

### **Поступление в больницу или хоспис**

Отправка больного в госпиталь или хоспис рассматривается семьей как шаг к отступлению.

Подчеркните, что вы удивлены тем, что они справлялись с больным так долго, и что сейчас, когда необходим дневной и ночной уход, невозможно обойтись одному человеку (двум) без отдыха.

Настаивайте на частых визитах, если это возможно, и подчеркните, как важно с вашей точки зрения присутствие родственников и близких друзей.

Помогите родственникам снять напряжение от вынужденной разлуки с больным, оказывая ему внешнюю заботу, например поправкой подушек, заменой воды в графине, гигиеническими процедурами, кормлением.

Некоторых родственников надо учить, как наносить визиты больному, вести себя так, как если бы они находились дома, например, сидеть и читать книгу или газету, вязать, смотреть телевизор вместе. Подчеркните, что необязательно разговаривать.

Организируйте ночлег, если необходимо.

Даже если пациент находится без сознания, объясните, что их присутствие необходимо в любом случае.

### **Подготовка к выписке**

У определенного числа пациентов с неизлечимым диагнозом, особенно раком, состояние улучшается вследствие контроля боли и других симптомов. Они снова становятся физически независимыми и не нуждаются в пребывании в больнице/хосписе.

У многих родственников возникает страх, что что-то непредвиденное может случиться, если больного выпишут. Один пробный день дома, или выписка на выходные дни, помогают избавиться от таких страхов (или подтвердить, что выписки не должно быть).

Поговорите с родственниками (а также с пациентом) до и после пробного пребывания дома. Планируйте выписку на основании мнений, как пациента, так и его родственников.

Дайте четкие указания, кому позвонить (участковому или в больницу) в случае наступления кризиса.

Не забудьте перечислить все имеющиеся в распоряжении виды поддержки.

Соблюдение правильного баланса

В своей семье больные иногда оказываются в положении чрезмерно защищенных. Если они по-прежнему в состоянии водить машину, ходить в клуб, им не позволяют делать это.

В таких случаях необходимо убедить родственников в том, что нужно поддерживать права больного в максимально возможной степени независимости.

Объяснение, что не должно произойти внезапное ухудшение, поможет семье облегчить тревогу. А также дать четкие инструкции, как оказать помощь, если что случится.

### **Объяснение лечения.**

Очень важно объяснить семье существенные изменения в лечении.

Когда пациенту становится хуже, об этом следует сказать родственникам, а также о том, что медикаменты могут быть введены посредством инъекций или шприцем-помпой, чтобы не возобновить боль и другие неприятные ощущения.

Когда присоединяется пневмония, следует объяснить, что вы не собираетесь использовать антибиотики, а планируете проводить симптоматическое лечение.

### **После смерти пациента**

Поскольку период утраты включает в себе как болезнь, так и смерть, паллиативный уход не заканчивается со смертью пациента.

Многие родственники испытывают ложное чувство вины:

«Если бы только я это сделал...»

«Вы думаете, если бы он попал в больницу раньше - и т.д.?»

## 11. Надежда

«Надежда это ожидания чуть большего, чем ничего, в достижении цели»

Надежда нуждается в объекте. Установка реальных целей вместе с пациентом является одним из способов восстановления и поддержания надежды. Инициативу можно проявить, например, спрашивая пациента:

«Как вы думаете, что может дать эта консультация?»

Может быть нужно разделить конечную (нереальную) цель на серию нескольких (более реалистичных) «мини-целей».

Установка целей - это неотъемлемая часть ухода за теми, кто неизлечимо болен, включая неподдающийся лечению рак. Врачи и медсестры в хосписах устанавливают значительно больше целей, чем их коллеги в обычных больницах.

Для пациентов, близких к смерти, надежда концентрируется больше на «бытие», чем на «деятельности», и на отношениях с окружающими и с Богом (или с «высшим существом»). Соответственно, надежда возможно возрастет с приближением смерти, если забота и комфорт были на «достаточно высоком» уровне.

### ФАКТОРЫ,

#### СПОБСТВУЮЩЕ НАДЕЖДЕ У НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНЫХ ПАЦИЕНТОВ

Уменьшение надежды	Увеличение надежды
Недооценка как личности	Ценят как личность
Заброшенность и изоляция	Значимость во взаимоотношениях
Отсутствие направления	Реальные цели
Неконтролируемая боль и дискомфорт	Обезболивание

Когда остается совсем мало для надежды, вполне реально надеяться на:

\* не одинокую смерть

\* спокойную смерть

## 12. Забота о душе

Духовное: относится к основным вопросам и жизненным принципам. Часто рассматривается как поиск смысла.

Религия: обрамление для выражения вероисповеданий и ритуалов, которые выражают духовные интересы.

Вся забота о человеке включает четыре направления:



«Духовность» относится к тем аспектам человеческой жизни, которые связаны с опытом, превосходящим опыт ощущений. Этот опыт способствует подъему теологических размышлений, религиозного поведения и этической веры.

Духовное направление может также рассматриваться как цельный компонент, содержащий психическое, физическое и социальное направление. Очень часто это понимается как связанное с целью и смыслом жизни.

Для тех, кто близок к своему концу, очень типична потребность в прощении, примирении, подтверждении собственной значимости, а также открытие новой цели и направления.

Смерть - это не основная трагедия жизни. Основная трагедия - в лишении индивидуальности:

- \* смерть в незнакомой и равнодушной обстановке
- \* отдаленность от духовного источника любви и вещей, которые придают жизни ценность
- \* безнадежность и отчаяние

Очень важно выяснить, каковы потребности пациента. Явно это или нет, но большинство пациентов нуждаются в духовной помощи и ищут ответы на такие вопросы как:

- \* Значение страдания и боли: Почему мне приходится страдать? Почему это случилось со мной?
- \* Система ценностей: Какая ценность в деньгах, в материальном обладании, в общественном положении?
- \* Вопрос к Богу: Есть ли Бог? Почему же он оставляет меня с моими страданиями?
- \* Смысл жизни: В чем же смысл жизни, когда ты серьезно болен? Зачем всё это?
- \* Чувство вины: Я совершил много ошибок. Как их исправить? Кто простит меня?
- \* Жизнь после смерти: Есть ли жизнь после смерти? Как я могу поверить в жизнь после смерти?

#### **Некоторые возможные признаки, указывающие на духовную потребность, душевную боль или дискомфорт**

- \* чувство безнадежности, бессмысленности, бессилия, например, цинизм по отношению к лечению и к людям, предлагающим свою помощь: «Лучше бы я умер, чем так жить». Желание покончить с собой, апатия, замкнутость («лицом к стене»)
- \* сильное страдание: «Я не могу больше выносить это»; «Какой смысл в том, чтобы все это продолжалось?»  
Одиночество, изолированность, чувствительность. Критикует лечение: «Если это все, что вы можете сделать, то уж лучше умереть».

- \* отказ от Бога, неспособность верить: разрыв связей с религией и культурой: «Я больше не верю в Бога», «Я не могу просить его о помощи», «Как я могу верить людям, если даже Бог оставил меня?»
- \* злость на Бога, религию и священников. «Почему? Почему я?», «Что я сделал, что так наказан?»
- \* необоснованный стоицизм и желание показать другим, как это делать: «Я не должен подвести Бога, церковь и семью».
- \* чувство вины и стыда, т.е. болезнь - наказание; горечь и непростительность к себе и другим: «Я не заслужил выздоровления».
- \* озабоченность морально-этической сутью лечения. Чувство незначительности может быть отнесено к вине и стыду: «Вы думаете, мне следовало пройти это лечение/сделать операцию? Я прожил свою жизнь».
- \* неясные чувства по отношению к смерти, выраженные страхом сна и темноты, т.е. чем дольше бодрствуешь, тем дальше ты от смерти. Всякая болезнь может сосредоточить разум и возбудить вопросы о том, куда уходим после смерти.

### **Как помочь**

Хотя некоторые пациенты обсуждают духовные аспекты жизни и смерти со своим врачом, большинство же говорит об этом с другими, кто оказался в такой же ситуации, или с родственниками или близкими друзьями.

- \* важно обратить внимание, что умирающий готов обсуждать такие темы и быть в состоянии отреагировать сочувственно, если пациент выбрал именно эти темы
- \* пациенты очень восприимчивы и вряд ли станут беспокоить доктора, если почувствуют, что подобные разговоры вызывают у него дискомфорт
- \* ответственностью врача является помощь в поддержании обстановки, в которой нуждается пациент. Это требует контроля над симптомами таким образом, чтобы пациент смог обдумать эти вопросы
- \* не обольщайтесь уверенностью, что вы понимаете страдания и душевную боль пациента
- \* не пытайтесь обеспечить вопросы пациента твердыми ответами. В конечном итоге каждому из нас приходится находить такие ответы, которые удовлетворяют нас. Проявить «незнание» - более естественно, чем оставаться с чувством, будто у людей «на все есть ответы»
- \* в соответствующий момент врачу следует побеспокоить священника или раввина относительно того, что «N серьезно болен и был бы признателен за визит»

Уважение к пациенту, как к личности, не позволяет навязывания собственной веры или отсутствия ее.

Многих пациентов успокаивает факт того, что их врач верующий.

### **13. Религиозные и культурные потребности**

Для многих людей религия - это составная часть жизни, из чего они черпают вдохновение и душевный комфорт.

Каждое общество устанавливает ряд законов, согласно которым члены его могут мирно сосуществовать друг с другом. Эти законы и формируют часть культуры общества. Таким образом, культурой называется образ жизни, принятый определенной группой людей.

Очень важно достичь взаимопонимания с каждым пациентом и его родными. Люди нуждаются в заботе своих единоверцев.

#### **Христианство**

Вера в Бога проявляется через Иисуса Христа и Святой Дух. Церковь - святое место для верующих. Сила и величие Бога выражается через Библию, молитву и причастие.

Есть много различных вероисповедований и для каждой нужен свой священник.

Свидетели Иеговы и Мормоны обычно принадлежат христианскому вероисповедыванию. Сторонники другой веры могут отказаться от услуг священника.

## **Иудаизм**

Вера в Бога единого, которому нужно поклоняться.

Еврейская суббота начинается вечером в пятницу и заканчивается вечером в субботу. В течение года отмечаются следующие еврейские праздники:

\* Пейсах (Первый день Еврейской Пасхи - апрель)

\* Шавуот (Праздник недель - май)

\* Рош Хашана (Еврейский Новый год - сентябрь)

\* Йом Киппур (День Искупления вины - сентябрь)

\* Цукот (Праздник кушей - октябрь)

Ортодоксальные евреи едят мясо, только когда оно было разделано специальными людьми (кошерами). Они не едят свинину.

Семья обычно выражает желание присутствовать в момент наступления смерти их больного родственника. Вскрытие допускается только в случае необходимости посмертного заключения в юридических целях. Хоронят обычно в течение 24 часов.

После наступления смерти советуем пользоваться одноразовыми перчатками, чтобы не было прямого контакта с мертвым. Тело обмывается членами еврейской общины, кто находился близко и помогал переносить тяжести утраты.

## **Ислам**

Коран - святое Писание Пророка Магомета. Пять основных столпов Ислама:

\* единый Бог

\* молиться 5 раз в день

\* раздача милостыни

\* пост

\* паломничество в Мекку

Исламская структура духовенства отличается от христианской. Имамы - уважаемые «святые люди»; священники хосписа тоже входят в их число. Пятница - святой день.

\* диета: свинина и алкоголь запрещаются, некоторые мусульмане - вегетарианцы

\* молящийся смотрит в сторону Мекки

Умирающему друзья могут зачитывать цитаты из Корана и шепотом произносить мусульманские молитвы, чтобы успокоить душу.

Медицинскому персоналу не следует прикасаться к телу. Используйте перчатки одноразового пользования, когда выполняете последние процедуры. Поверните голову умершего направо до того, как тело застыло.

Члены семьи того же пола могут присутствовать при обмывании тела. Желательно как можно быстрее захоронить тело. Аутопсия разрешается только в том случае, если она юридически необходима.

## **Буддизм**

Будда это не Бог, но это образец для нашего образа жизни.

Буддизм должен доходить до нашего сознания через молитвы и добродетель.

Верьте в перевоплощение. Принимайте ответственность за их жизни, потому что последствия настоящего отразятся на будущем, пока они не достигнут Нирваны, где расстанутся со своей личностью и сольются с Высшим Духом.

Помогать людям - это основа идеала буддиста и пациент будет всегда уважать тех, кто помогает ему (врача, медсестер и т.д.).

Они высоко ценят время мира и покоя для медитации, которая помогает им достичь внутренней гармонии.

\* диета: никакая пища не запрещается, но некоторые буддисты - вегетарианцы

Посоветуйтесь с семьей, когда это возможно, по поводу особых желаний / потребностей. Свяжитесь с местным буддийским священником, когда пациент умирает.

Умиравший буддист может выразить желание поддержать ясность мысли как можно дольше и может отказаться от болеутоляющих лекарств, которые вызывают сонливость.

Никаких особых ритуалов в качестве последних процедур. Любой может приготовить тело. Кремация - обычна. Цвет траура - белый.

## **14. Дети и смерть**

На детей особенно действует не сама потеря, но:

- \* значение отношений с родителем, который остался
- \* эмоциональная атмосфера, в которой ребенку помогают привыкнуть к потере.

Следующие жесткие срывы и изменения могут повлиять на ребенка:

- \* родитель горюет
- \* другие взрослые могут или не могут взять на себя обязанности умершего родителя
- \* ребенок может не понимать, что происходит, т.к. ему ничего толком не объяснили
- \* также могут быть изменения в школе и дома
- \* семья может ограничить свои связи с внешним миром
- \* социальные и финансовые трудности, особенно после смерти отца
- \* вдовый родитель может снова вступить в брак до того, как ребенок полностью осознает, что умерший родитель уже не вернется
- \* ребенок может быть взят на попечение / определен в детдом

Большинство детей, у которых в семье произошло горе утраты, привыкают более-менее нормально к этому, они менее обделены, чем те дети, у которых в семье отношения родителей на грани развода.

### **Ребенок глазами родителя**

Очень часто родители не знают, чего ожидать от ребенка и часто отрицают, что он находится под влиянием случившегося. Они часто не способны вникнуть или отреагировать на явные сигналы детского горя. Это связано непосредственно с восприятием потери родителем, которое может быть патологическим:

- \* отрицание (продолжать жить, как будто ничего не случилось)
- \* поспешный выбор нового партнера

\* продолжительное отрицание и гнев на невыполненные супругом обязанности

\* хроническая депрессия и самообвинение

### **Возрастные стадии**

Чтобы понять, как ребенок переживает потерю, следует иметь некоторое понятие о реакциях, согласно возрастным стадиям развития:

0- 2 года: протест, ведущий к печали, что тот кто был все время рядом, не возвращается, с последующими отдаленностью и равнодушием, когда физические и эмоциональные потребности не удовлетворены.

2- 7 лет: маленький ребенок видит смерть как неопределенное, недолгое отсутствие света или движения. Он может сказать: «Папа умер, ему не стало лучше, и он умер», но его следующей фразой может быть: «Пойдем, найдем его».

7-12 лет: ребенок понимает теперь, что смерть - это конец, но его единственным жизненным опытом может быть информация, идущая от газет, телевидения и т.д. «Бабушка умерла: кто убил её?»

Подростковый возраст: у подростка будет много двойственных чувств, связанных с собственными ощущениями и его взаимоотношениями, как с умершим, так и с живым родителем.

Это время формирующихся чувств независимости и чего-то личного, и их могут повредить остро переживаемые эмоции. Он может искать чем отвлечься и не сможет разделить семейное горе.

Как скорбь влияет на детей

\* увеличение нервозности

\* ребенок становится привязчивым

\* преувеличенный страх разлуки, т.е. когда ухаживающий покидает его не надолго

\* повышенная плаксивость; преувеличенные реакции по поводу мелочей.

Это могут быть:

\* нарушения сна (трудно уснуть, снятся кошмары, частое просыпание по ночам)

\* нарушение аппетита и туалета (дети, которые до этого мочились и вдруг снова начали это делать, дают вам явный сигнал, что они в состоянии нервного потрясения и родитель должен обратиться за помощью)

\* физические симптомы у ребенка постарше (которые часто похожи на те, что были у умирающего родителя).

Ребенок может выразить свое горе анти-общественным поведением, даже через 5 лет после смерти родителя:

\* отказ посещать школу

\* пропускают занятия

\* трудности в обучении

\* недержание мочи

\* агрессивные выпады

### **Как помочь**

\* ребенок, который понимает, что случилось, который проводил время с больным родителем перед его смертью и попрощался с ним после смерти, способен лучше соотносить новую ситуацию с самим собой

\* ребенку нужно дать возможность выразить свои чувства. Дедушка, бабушка или друг, которые убеждают ребенка не плакать, чтобы не расстроить живого родителя, не должны этого делать

- \* детям иногда нужно давать разрешения выразить свое горе. Им необходимо видеть горе родителей и разделить его с ними
- \* элементарные запросы ребенка должны быть удовлетворены. Регулярное питание и режим сна в первые недели после утраты; освобождение от финансовых проблем
- \* школа должна быть осведомлена о критическом состоянии ребенка
- \* ребенку нужно дать простую, конкретную информацию и возможность задавать одни и те же вопросы, а взрослому необходимо знать наверняка, что ребенок понял ответы на свои вопросы
- \* ребенку необходимо постоянно обсуждать случившееся, иногда в течение месяцев, и эту возможность он должен иметь
- \* ребенку необходима уверенность, что ему по-прежнему будет оказываться внимание, а обещания будут выполняться
- \* у ребенка не должно быть состояния отрицания. Если ребенок не задает вопросов и ведет себя так, как будто ничего не случилось, взрослому следует помочь ребенку выразить скрытые чувства и незадаанные вопросы
- \* даже с очень маленькими детьми нужно разговаривать и помочь им понять, что умерший отец/мать не вернется
- \* очень легко идеализировать умершего родителя. Если оставшийся родитель и ребенок могут вместе скорбеть о том, кто умер, воскрешая в памяти обоих доброе и плохое, ребенок будет чувствовать себя более уютно насчет раздвоенности чувств по поводу умершего родителя. Ему также нужна уверенность, что он не причинил и не способствовал ни болезни, ни смерти родителя.

## 15. Скорбь

*«Траур - это значит не забыть», сказал он мягко, его беспомощность исчезла и в голосе появились нотки мудрости. «Это развязка. Каждая минута должна быть прожита заново и что-то вечное и ценное должно быть извлечено. В конце будет награда. Благословенны те, кто скорбят, ибо они станут сильнее, но процесс, как и всякое другое человеческое рождение, болезненный, долгий и опасный». (Аллингэм)*

Горе это переходный процесс. Горевание помогает потерпевшему привыкнуть к потере и прийти к пониманию полного смысла потери в своей жизни.

Скорбь начинается с момента установления диагноза о неизлечимой болезни. Жизнь уже никогда не будет прежней. Каждая фаза ухудшения - это новая потеря как для скорбящих, так и для больного. Во время длительной болезни большая часть переживаемого горя приходится на период до наступления смерти, особенно если болезнь разрушает «непосредственно личность» (например, опухоль мозга приводит к полному изменению человека как личности).

Скорбь помогает скорбящему привыкнуть внутренне к реальности внешних событий. Как большой жизненный кризис, это:

- \* дает нам чувство лучшего понимания окружающих
- \* меняет наше понимание мира
- \* в большей степени делает нас самими собой

Понимание стадий страдания, предназначения траура и степени потери помогают нам понять влияние скорби на человека.

**Стадии страдания** (Osterweisse M, et al.; Parkes CM et al.)

### 1. Шок, оцепенение и неверие

Скорбящий может чувствовать, как будто он оторван от действительности. Из-за того, что факт смерти недостаточно проник в сознание, скорбящий принимает факт потери.

### 2. Разлука и боль

Шок и оцепенение постепенно дают выход напряженным эмоциям:

*«Отсутствие умершего ощущается повсюду. Дом и семья кажутся наполненными болезненными воспоминаниями. Чувство утраты подступает приступами тяжелого состояния. Постоянное чувство тоски, желание увидеть того, кто умер. Они ощущают себя опустошенными, как бы разделенными на части или как будто умерший был вырван из их сердца.»* (Рафаэль)

Очень типично поведение «разыскивающего»:

- \* «видеть» умершего на улице
- \* другие ложные ощущения
- \* сны об умершем
- \* галлюцинации
- \* посещение любимых мест в надежде обнаружить там того, кто умер

### **3. Отчаяние**

Отчаяние приходит тогда, когда приходит полное осознание того, что умерший не вернется. Слабая сосредоточенность, злость, чувство вины, раздражительность, нервозность, беспокойство и безграничная печаль являются обычным состоянием.

### **4. Принятие случившегося**

Скорбящий, умом способен принимать окончательность потери гораздо раньше, чем эмоции позволят ему допустить эту правду. Депрессия и эмоциональные спады могут продолжаться больше года после понесения утраты.

Отчаяние постепенно дает выход чувству потери.

### **5. Принятие для себя твердых решений и перестройка жизни**

Поскольку прежний образ жизни неприемлем, новая жизнь без умершего человека берет свое и скорбящий вступает в период радикальных решений и перестраиваний.

Постепенно скорбящий способен вспоминать умершего без подавляющих эмоций и готов начать новую жизнь.

Такая модель поведения предполагает определенную пассивность. Она ограничена, потому что предполагает, что скорбь от одного определенного состояния переходит к другому состоянию по определенному порядку. Однако это не так.

### **Предназначение траура (Worden JW)**

Период скорби состоит из нескольких этапов, которые нужно обязательно пройти, чтобы продвинуться вперед к принятию решений.

- \* согласиться с фактом потери
- \* пережить боль утраты
- \* привыкнуть к обстановке, в которой присутствует умерший
- \* направить эмоциональную энергию на новые отношения.

Мысль о том, что что-то может быть сделано, что существует конечный пункт, является сильным противовесом чувству беспомощности, которое пережили многие скорбящие.

Настаивая на том, чтобы скорбящий следовал этим советам, можно контролировать тяжесть переживания утраты.

### **Аспекты потери (Le Poidevin S.)**

#### **Личностное**

\* насколько человек был способен согласиться с потерей (разумом? эмоционально?)

\* как это изменило представление о самом себе и как повлияло на самоуважение?

### **Эмоциональное**

\* насколько свободно человек способен выражать свои чувства?

\* насколько нарушено эмоциональное равновесие человека?

### **Духовное**

\* какое значение придает скорбящий случившемуся?

\* как это повлияло на религиозные убеждения, личную философию и внутренний духовный стержень?

### **Практическое**

\* способен ли человек справляться с повседневной жизнью, например приготовлением пищи, хождением в магазин, уходом за собой и домом?

### **Физическое**

Как это повлияло на здоровье скорбящего?

\* проблемы со сном?

\* потеря веса?

\* испытываются ли стрессовые симптомы?

### **Образ жизни**

\* пришлось ли изменить образ жизни?

\* пришлось ли изменить место жительства, начать работать, беспокоиться о материальном положении?

### **Семья/общество**

\* как изменилась его собственная роль?

- в семье, например, после взятия на себя роли умершего отца или матери

- в обществе: что значит быть вдовцом, а не вдовой?

\* изменилось ли отношение друзей к скорбящему?

\* насколько одинок скорбящий?

## **16. Нежелательные последствия в период утраты**

### **Скорбь:**

\* предрасполагает людей к физическим и умственным заболеваниям

\* ускоряет болезнь и смерть

\* обостряет протекание болезни

\* приводит или обостряет вредные для здоровья привычки, например: курение, алкоголизм, наркоманию

\* учащается посещение больниц

\* может привести к депрессии

Следующие примеры довольно значимы в предугадывании, как человек будет реагировать на утрату:

### **Вид смерти**

Смерти преждевременные, непредвиденные и/или неожиданные вероятнее всего вызовут более острое и продолжительное горе. Смерть кого-либо в результате неизлечимой болезни тоже может быть неожиданной.

### **Природа взаимоотношений**

В крайне раздвоенных взаимоотношениях, где положительные и отрицательные чувства сосуществуют в равных пропорциях, там возможна более тяжелая реакция на горе. Чаще всего это выражается как постоянное чувство вины.

Чем больше зависимости было во взаимоотношениях, тем сильнее чувство утраты.

### **Осознанная поддержка**

Способен ли тот, кто несет основное бремя утраты, разделить свои чувства с семьей или друзьями?

Чувствует ли он поддержку или испытывает чувство изоляции?

### **Предчувствие горя**

Обсуждают ли больной и его семья планы на будущее?

Мог ли тот, кто постоянно находился с больным, поделиться с кем-то своими чувствами? Если присутствует много злости, то вероятнее всего это будет продолжаться и оттянет процесс, самого горя.

### **Текущие жизненные события**

Какого рода стрессы предстоит пережить семье, которая понесла утрату?

\* финансовые трудности

\* климакс

\* дети покидают семью

\* безработица

\* выход на пенсию

Сколько иждивенцев, детей или престарелых родственников остается на попечении у кормильца?

Располагает ли понесший утрату временем, чтобы предаться горю?

### **Предыдущие утраты**

Как человек пережил предыдущие утраты? Воскресит ли новая утрата предыдущую?

### **История болезни**

Есть ли у человека какие-либо текущие заболевания, которые могут обостриться в связи с утратой?

Имел ли человек в прошлом склонность к алкоголизму или наркомании?

Самым положительным фактором в пользу хорошего исхода является заботливая семья и друзья, которые дадут возможность ему выговориться.

## **17. Смерть дома**

Большинство людей, если бы им предоставилась возможность, предпочли бы умереть дома, чем в незнакомой обстановке. При хорошей медицинской поддержке высокое качество ухода часто возможно обеспечить дома и это предпочитается больными и родственниками.

### **Хороший домашний уход**

Возможно, потребуется все или что-то из следующего списка:

\* первичная служба по оказанию медицинской помощи

- семейный врач
- патронажная сестра
- помощь по дому

\* группа поддержки, включающая специалистов:

- патронажную сестру
- врача по паллиативному лечению
- социального работника

\* священник

\* добровольные помощники или члены семьи, которые могли бы находиться около больного, пока постоянно ухаживающий отлучается по делам

\* дневной стационар хосписа

\* амбулаторная клиника хосписа

\* ночные медсестры

\* уход за стационарными больными

- для контроля за симптомами
- дать отдых семье

## **18. Ухаживающие тоже нуждаются в поддержке**

Как и во всяких других областях медицины, в профессиональном уходе тоже существует много стрессовых ситуаций. Это включает:

- \* постоянное состояние утраты тех, кого пришлось знать
- \* «неуспех» медицинского лечения
- \* вовлечение в эмоциональные конфликты
- \* поглощение выраженного гнева
- \* идеализацию личности

\* взаимозаменяемость в многообразии ухода

\* сомнение в системе личных верований

Следующие стратегии полезны, чтобы сохранить эмоциональное и физическое здоровье и избежать «выгорания»:

\* работая в команде

- поделить ответственность

- оказать взаимную поддержку и уважение

\* хорошие взаимоотношения внутри команды

\* хорошие резервы и служба поддержки

\* установка реальных целей

\* готовность воспринять поддержку от своих пациентов

\* давайте себе достаточно перерывов/еды/отдыха

\* время для развлечений

- хобби

- духовное обновление

\* чувство юмора

Иногда полезно получать поддержку со стороны профессионального консультанта или психолога.

Существует множество положительных возможностей для самосовершенствования в различных трудных ситуациях.

Это может быть полезно, несмотря на то, что это может быть и крайне болезненно:

\* соприкосновение с реальностью собственной смерти

\* сталкиваться с собственными огорчениями, личностными и профессиональными

\* разделение контроля

\* учиться находиться рядом с больным, а не просто выполнять обязанности

\* столкновение с вызовом своей собственной системе ценностей

\* честно относиться к собственным эмоциям, например, злости, горю, боли

## **19. В конце дня**

Паллиативное лечение развилось как реакция на отношение, высказанное или не высказанное, что «это все, что мы можем сделать для Вас» с неизбежными последствиями для больного и его семьи: состояния брошенности, безнадежности и отчаяния.

Это подчеркивалось, потому что это никогда не было правдой - всегда можно еще что-то сделать. Хотя бывает и такое, когда и врач, и медсестра чувствуют, что они уже ничего не могут предложить.

В таких ситуациях мы проверяемся как личности. Шейл Кассиди проиллюстрировал это в серии зарисовок:



На первом рисунке врач, вооруженный знаниями и приборами, поддерживается присутствием помощника.



Тоже самое и для священника, выполняющего свою святую обязанность. Здесь мы видим его одетого в стопу, позволяющую ему играть свою роль и следовать ритуалу.



На этом рисунке мы видим пациента, встречающегося либо с врачом, либо с церковным служащим, когда он исчерпал физические аспекты своих обязанностей. Он оставлен с пустыми руками, но с одним все еще ценным свойством - успокаивать.



Последний рисунок показывает пациента, и доктора на равных позициях, предоставленных друг другу, открытых друг для друга, просто как два живых существа.

*«Нескоро я узнал о важности отсутствия силы. Я пережил это в моей собственной жизни и живу с этим в моей работе. Секрет в том, чтобы не бояться этого, не избегать этого. Умирающие знают, что мы не Боги ... Все, о чем они просят, это не бросать их».*