



Рекомендации Rec (2003) ...
Комитета Министров Совета
Европы государствам - участникам
по организации паллиативной
помощи

*Приняты Комитетом Министров 12 ноября 2003г. на 860 заседании
уполномоченных представителей министров*

Совет Европы



COUNCIL OF EUROPE CONSEIL DE L'EUROPE

General considerations.....	6
I. Guiding principles.....	7
II. Settings and services.....	8
III. Policy and organisation.....	9
IV. Quality improvement and research	10
V. Education and training	10
VI. The family.....	11
VII. Communicating with patient and family.....	13
VIII. Teams, teamwork and care planning.....	13
IX. Bereavement	14
Recommendation Rec (2003) ... of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care Explanatory Memorandum.....	15
General considerations.....	15
Brief Historical Overview	15
Some data on palliative care in European countries.....	18
Definitions and core principles	23
Settings and services	33
Policy and organisation.....	43
Quality improvement and research	46
Education and training of professionals and volunteers.....	51
Communication.....	53
Teams, teamwork and care planning.....	57
Volunteers.....	60
Bereavement	61
Glossary	64
References.....	68

Комитет Министров, в соответствии с положениями Статьи 15.b Устава Совета Европы,

Принимая во внимание, что целью Совета Европы является достижение большего объединения ее членов и то, что достижение этой цели, *inter alia*, возможно с помощью принятия единых правил в сфере здравоохранения;

Принимая во внимание Статью 11 Европейской Социальной Хартии по вопросу о праве на охрану здоровья, а также Статью 3 Конвенции о правах человека и биомедицине (ETS No.164), провозглашает, что заключившие соглашение стороны должны обеспечить справедливый доступ населения к медицинской помощи соответствующего качества; и в соответствии со Статьей 4, которая гласит, что любое вмешательство в сфере здравоохранения, включая научные исследования, должны проводиться в соответствии с конкретными профессиональными обязательствами и стандартами; и Статьей 10, в которой подчеркивается, что каждый человек имеет право знать любую информацию о своем здоровье;

Признавая тот факт, что основной задачей системы здравоохранения является удовлетворение интересов пациентов, и что граждане должны непременно принимать участие в принятии решений относительно охраны своего здоровья;

Ссылаясь в связи с этим на Рекомендацию Комитета Министров государствам - участникам No. R (2000) 5, относительно развития структур для участия граждан и пациентов в процессе принятия решений относительно охраны своего здоровья;

Будучи уверенным, что уважение и защита достоинства неизлечимо больных и умирающих людей подразумевают их полное обеспечение необходимой помощью в соответствующей обстановке и предоставление возможности умереть с достоинством;

Ссылаясь в связи с этим на Рекомендацию 1418 (1999) Парламентской Ассамблеи о защите человеческих прав и достоинства неизлечимо больных и умирающих;

А также в соответствии с Рекомендацией No. R (89) 13 об организации мультидисциплинарной помощи пациентам, больным злокачественными новообразованиями;

Признавая необходимость дальнейшего развития паллиативной помощи в Европейских странах;

Вспоминая в связи с этим Познаньскую Декларацию о развитии паллиативной помощи в Восточной Европе 1998 года;

Признавая, что целью реализации права на охрану здоровья является обеспечение наивысшего благополучия пациента, независимо от возраста, национальности, экономического или социального статуса, характера болезни или физического недостатка;

Принимая во внимание, что число людей, нуждающихся в паллиативной помощи, растет;

Принимая во внимание, что различия в доступности и качестве паллиативной помощи в Европе должны быть сглажены за счет возрастающего сотрудничества между странами;

Осознавая, что паллиативная помощь – это активная всесторонняя помощь пациентами с прогрессирующими болезнями в терминальных стадиях развития, целью которой является купирование боли и других симптомов, а также оказание психологической, социальной и духовной поддержки;

Осознавая, что цель паллиативной помощи – достижение возможно наилучшего качества жизни пациентов и их семей;

Осознавая, что целью паллиативной помощи является помощь мужчинам, женщинам и детям с прогрессирующими болезнями в терминальных стадиях развития в достижении наилучшего качества жизни до самой смерти, а также то, что такая помощь не имеет намерения ни приблизить, ни отсрочить наступление смерти;

Учитывая, что паллиативная помощь утверждает жизнь, расценивает смерть как естественный процесс, и в философии помощи отсутствует безнадежность и фатализм;

Учитывая, что паллиативная помощь – это составляющая часть системы здравоохранения и неотъемлемый элемент права гражданина на охрану здоровья, и поэтому обязанностью правительства является обеспечение гарантии доступности паллиативной помощи всем, кто в ней нуждается;

Принимая во внимание, что необходимо стремиться к развитию качественной помощи, осуществляемой гуманно, для того, чтобы сделать ее неотъемлемой частью медицинской помощи больным, приближающимся к концу своей жизни;

Признавая, что все люди незадолго до конца жизни хотят, чтобы работники здравоохранения относились к ним как к личностям, все еще достойным уважения; и чтобы им было оказано профессиональное внимание, направленное на сохранение их достоинства и независимости, облегчение симптомов и повышение комфорта;

Признавая, что паллиативная помощь, подобно всей медицинской помощи, должна быть ориентированна на удовлетворение потребностей пациента в соответствии с его жизненными ценностями и предпочтениями, и что достоинство и автономия составляют основу паллиативной помощи;

Рекомендует правительствам государств – участников:

1. принять политические, законодательные и другие меры, необходимые для создания согласованной, последовательной национальной политики для развития системы паллиативной помощи;
2. принять на вооружение везде, где возможно, меры, предложенные в Приложении к этим Рекомендациям, учитывая относящиеся к вопросу национальные особенности;
3. содействовать международному сотрудничеству между учреждениями, исследовательскими институтами и другими организациями, принимающими активное участие в развитии паллиативной помощи;
4. поддержать активное целевое распространение этих Рекомендаций и Пояснительного Меморандума, обеспечив там, где необходимо его перевод.



Фото Лазло Валуска, Венгрия.

Приложение к Рекомендациям Rec (2003)...

Основные положения

Несмотря на то, что во многих странах большая часть бюджетов здравоохранения расходуется на оказание медицинской помощи людям в последние годы их жизни, они не всегда получают помощь, которая наилучшим образом соответствует их потребностям.

Паллиативная помощь не является помощью больным с каким-то определенным заболеванием и охватывает период с момента постановки диагноза неизлечимого заболевания до конца периода тяжелой утраты; длительность этого периода может варьировать от нескольких лет до недель или (реже) дней. Она не является синонимом терминальной помощи, но включает в себя последнюю.

В государствах – членах Совета Европы очень важно создать атмосферу для признания необходимости существования паллиативной помощи. Население, в том числе пациенты и их семьи, должны получить необходимые знания, относительно необходимости развития и возможностей паллиативной помощи.

Несколько недавних исследований, проведенных в 35 странах Европы, показали, что существуют значительные различия в уровне развития паллиативной помощи в разных странах. Они касаются оплаты помощи (там, где это существует), организации системы здравоохранения и места паллиативной помощи в этой системе, этических и культурных факторов, роли национальных организаций и международного сотрудничества в развитии паллиативной помощи, доступности опиоидов и организации обучения.

I. Основопологающие принципы

В основу стратегии паллиативной помощи должны быть положены ценности, представляемые на обсуждение Советом Европы: права человека и права пациента, человеческое достоинство, социальное единство, демократия, равноправие, солидарность, равные права людей вне зависимости от пола, свобода участия в принятии решений и выбора.

Основными составляющими паллиативной помощи являются:

- купирование симптомов,
- психологическая, духовная и эмоциональная поддержка,
- поддержка семьи пациента,
- помощь в период тяжелой утраты.

Принципы паллиативной помощи, провозглашаемые в данных Рекомендациях:

1. Паллиативная помощь – необходимая и неотъемлемая часть системы здравоохранения. Необходимо создать условия для ее развития и функциональной интеграции в стратегии развития национальных систем здравоохранения.

2. Любой человек, нуждающийся в паллиативной помощи, должен иметь возможность получить эту помощь без неуместного промедления в соответствующем учреждении, насколько это реально выполнимо, в соответствии с его потребностями и предпочтением.
3. Основной целью паллиативной помощи является достижение возможно наилучшего качества жизни пациента.
4. Задачей паллиативной помощи является решение физических, психологических и духовных проблем, возникающих при развитии неизлечимого заболевания. Поэтому паллиативная помощь требует координированной работы высококвалифицированной и соответственно оснащенной междисциплинарной и мультипрофессиональной команды.
5. Активные лечебные мероприятия следует проводить лишь в том случае, если пациент этого хочет, если нет – лечение следует прекратить. В любом случае больной должен получать в полном объеме паллиативную помощь.
6. Доступ к службам паллиативной помощи должен быть основан на клинических показаниях, но не на нозологической форме заболевания, местонахождении больного, его экономическом статусе или других подобных факторах.
7. Программы образования по паллиативной помощи должны быть включены в подготовку всех заинтересованных медицинских работников.
8. Должны проводиться научные исследования с целью улучшения качества помощи. Проведение всех манипуляций и вмешательств в паллиативной помощи должно быть строго обосновано в соответствии с данными научных исследований.
9. Паллиативная помощь должна получать адекватное и равноправное финансирование.
10. Так же как и в других областях здравоохранения, медицинские работники, оказывающие паллиативную помощь, должны всегда уважать права пациентов, выполнять профессиональные обязательства и стандарты помощи и действовать только в интересах больного.

II. Учреждения и службы

1. Паллиативная помощь, являющаяся междисциплинарной и оказываемая специалистами различного профиля, предназначена не только для удовлетворения потребностей пациента, но и потребностей лиц, ухаживающих за больным, каковыми являются, прежде всего, члены его семьи.
2. Паллиативная помощь должна быть представлена различными организационными формами: помощь на дому, стационарная помощь в специализированных или традиционных медицинских учреждениях, дневные стационары и поликлиники, неотложная помощь, «помощь выходного дня» (*respice care*), предоставляющая возможность дать отдых лицам, постоянно ухаживающим за больным. Формы организации должны быть разносторонними, приспособленными к той или иной системе здравоохранения и культуре, и должны быть нацелены на удовлетворение изменяющихся потребностей и желаний пациентов.
3. Необходимо оказание поддержки лицам, осуществляющим постоянный уход за больным. Их нужно оградить от серьезных проблем в социальной сфере, таких как, например, потеря работы в результате того, что они заботятся о родственнике. Желательно, чтобы они имели официальное право на "отпуск по уходу".
4. Всем специалистам, вовлеченным в оказание помощи больным с далеко зашедшими прогрессирующими заболеваниями, в случае необходимости должна быть предоставлена возможность получения консультации экспертов различного уровня и специализации.
5. Специализированная паллиативная помощь должна быть доступна при возникновении необходимости всем пациентам в любое время и в любой ситуации.
6. Необходимо обеспечить руководство развитием паллиативной помощи на национальном уровне и рациональное взаимодействие служб с четким распределением ответственности. Хорошим средством в достижении этой цели является формирование региональных сетей паллиативной помощи.

7. Доступность паллиативной помощи должна быть гарантирована пациентам вне зависимости от их финансового положения. Должны быть созданы такие условия, в том числе финансовые, чтобы возможно было гарантировать больному непрерывное получение паллиативной помощи в соответствии с его потребностями.
8. Необходимо открыть достаточное количество учреждений «помощи выходного дня», которые могли бы предложить больному временную госпитализацию с целью предоставления отдыха (передышки) ухаживающим за ним дома родственникам, когда их силы на исходе.

III. Политика и организация

1. Паллиативная помощь должна быть составляющей частью системы здравоохранения страны, и поэтому потребность и затраты на этот вид помощи должны учитываться при составлении комплексных планов здравоохранения и целевых программ, например, в области онкологии, СПИДа или гериатрии.
2. Правительствам следует провести изучение потребности населения в паллиативной помощи, которое определит потребность в различных службах, в персонале различного уровня и квалификации, в обучении специалистов (в том числе волонтеров).
3. На основании оценки потребности национальным или региональным правительствам в тесном взаимодействии с медицинскими специалистами, пациентами и членами их семей или их представителями необходимо разработать и внедрить рациональную стратегию развития паллиативной помощи.
4. В рамках реализации этой стратегии правительства должны выявить юридические, социальные, экономические, культурные, административные и/или физические препятствия для доступа населения к службам паллиативной помощи. Должны быть реализованы меры и программы с целью уменьшения этих препятствий, которые часто ведут к неравенству.

5. Необходимо принять законодательные документы, которые позволят сделать опиоиды и другие лекарственные средства доступными для медицинского применения в различных формах и дозировках. Опасение относительно злоупотребления не должно препятствовать доступу больных к необходимым и эффективным препаратам. В различных странах это потребует утверждения нового законодательства или принятия поправок к существующему.
6. С целью сохранения внимания политиков и общественности к вопросам паллиативной помощи рекомендуется, как на национальном, так на региональном и местном уровнях, создание междисциплинарных групп или советов, в которые входят пациенты, их родственники и другие лица. Желательно, чтобы такие группы взаимодействовали с правительствами и другими административными органами для проведения в жизнь необходимой политики.
7. Для облегчения контроля качества паллиативной помощи необходимо создание унифицированной "минимальной базы данных" (МБД), по крайней мере, на национальном уровне.
8. Для достижения равноправия пациентов особое внимание должно быть уделено оказанию паллиативной помощи девиантным группам населения (например, заключенным; лицам, не способным к обучению; бездомным; беженцам) и представителям этнических меньшинств. Не менее важно уделить особое внимание паллиативной помощи детям.
9. Специалисты, оказывающие паллиативную помощь, имеют право на справедливое вознаграждение и признание за профессионализм и работу, которую они выполняют.
10. Следует ежегодно публиковать национальные отчеты об организации и состоянии паллиативной помощи.

IV. Улучшение качества и проведение научных исследований

1. Для полного удовлетворения интересов пациентов необходимо поощрять разработку и утверждение стандартов для оценки всех компонентов паллиативной помощи.

2. Практические руководства по клиническим вопросам паллиативной помощи, основанные на лучших доступных материалах доказательной медицины, должны систематически разрабатываться с участием пациентов.
3. Для контроля качества имеет большое значение осуществление на практике постоянной обратной связи в форме аудита.
4. Так как даже проведение научных исследований в паллиативной помощи может вызывать определенные сложные этические проблемы, то целесообразность оказания услуг и проведения медицинских вмешательств должна быть оценена с использованием проверенных научных методов, как качественных, так и количественных. В центре внимания при осуществлении таких исследований должны стоять интересы пациента.
5. Необходимо поощрять проведение совместных научных исследований, как на национальном, так и на Европейском уровне.
6. Для сбора, обработки и распространения достоверной информации о развитии и качестве паллиативной помощи на национальных и региональных уровнях должны быть созданы обсерватории (базы данных) паллиативной помощи.

V. Образование и подготовка кадров

1. Как для проведения научных исследований, так и для образования важно признание паллиативной помощи на академическом уровне.
2. Паллиативная помощь должна быть включена во все программы подготовки врачей и медицинских сестер в учебных заведениях. Должны быть утверждены следующие программы: стандартная образовательная программа для подготовки студентов в медицинских институтах и колледжах, программа постдипломной подготовки и образования, программы для экспертов (специалистов) паллиативной помощи.
3. Необходимо поощрять международное сотрудничество в области образования, например, создание каталога учреждений паллиативной помощи, желающих принять участие в совместных программах.

4. Все специалисты и неспециалисты, вовлеченные в процесс оказания паллиативной помощи, должны быть соответственно подготовлены для выполнения поставленных перед ними задач. На всех уровнях обучения они должны получить конкретные, прочные и культурологически адаптированные инструкции по паллиативной помощи.
5. Образование в паллиативной помощи должно быть как монодисциплинарным, так и междисциплинарным.
6. Образование в паллиативной помощи должно продолжаться постоянно, например, под руководством руководителей служб.
7. В каждой стране для проведения обучения должны быть организованы постоянно действующие центры паллиативной помощи.
8. В идеале следовало бы создать три уровня (продолжающегося) образования для медицинских работников: базовое, среднего уровня и высокого уровня.
9. Рекомендуется во всех странах уделить особое внимание повышению грамотности населения по вопросам паллиативной помощи.
10. Необоснованное негативное отношение пациентов, их родственников, специалистов и общественности к применению опиоидов для купирования боли должно быть изменено. В процессе проведения общественных компаний и профессионального образования необходимо объяснять, что существуют большие различия между использованием опиоидов больными по клиническим показаниям и другими лицами с целью потенциального злоупотребления.

VI. Семья

1. Для того, чтобы помочь близким больного (обычно членам его семьи), необходимо научить их как правильно использовать и развивать способность оказывать эмоциональную и практическую поддержку больному, как адаптироваться к происходящим переменам, как и справиться с горем и потерей. Особое внимание должно быть уделено профилактике и лечению депрессии, которая является результатом эмоционального истощения.

VII. Общение с пациентом и членами его семьи

1. Паллиативная помощь требует создания климата открытости, теплого отношения и взаимопонимания между больным, членами его семьи и персоналом.
2. Специалисты должны знать, насколько больной желает быть информированным о своем состоянии, принимая во внимание при этом культурные различия отдельных пациентов.
3. Специалистам следует адаптировать свою форму изложения информации с учетом эмоциональных и когнитивных барьеров, которые часто имеют место при развитии далеко зашедшего прогрессирующего заболевания.
4. Если приходится иметь дело с больными детьми или с детьми, у которых больны родители, общение должно быть адаптировано в соответствии с их потребностями.

VIII. Команда, работа команды и планирование помощи

1. Паллиативная помощь – междисциплинарная и мультипрофессиональная работа, в которой принимают участие чаще всего врач, медицинская сестра и другие работники здравоохранения, имеющие опыт, необходимый для удовлетворения физических, психологических и духовных потребностей больного и его семьи. Режим работы таких команд должен быть облегченным.
2. Принятие решений, особенно разработка, мониторингирование и регулярный пересмотр индивидуальных заблаговременных планов оказания помощи, должно проводиться членами команды при участии больного и его семьи всякий раз, когда появляется в этом необходимость, и подчиняться желаниям больного. Необходимо поощрять взаимодействие различных служб, осуществляющих как лечебную (направленную на борьбу с заболеванием), так и паллиативную помощь.

3. Волонтеры могут быть важной частью команды. Они не выполняют непосредственную работу какого-либо специалиста, они вносят свой посильный вклад.
4. Все члены команды должны четко знать свои права и обязанности, возможности и ограничения, как своей собственной роли, так и ролей других сотрудников.
5. Крайне важным для пациента и его родственников является получение согласованной (одного и того же содержания) информации от различных людей, оказывающих помощь. Поэтому важно создать оптимальную форму обмена информацией между всеми оказывающими помощь во избежание недоразумений или разночтений. Желательно выбрать в зависимости от обстоятельств ответственного за сообщение информации координатора, но предпочтительно, чтобы его роль выполнял лечащий врач.
6. Вся информация о пациентах и их родственниках, используемая персоналом при взаимном общении, является предметом профессиональной тайны. Они должны уважать право пациента на врачебную тайну и право родственников на конфиденциальность.
7. Паллиативная помощь приносит ощутимые результаты. Но в то же время она требует огромных энергетических затрат. Поэтому забота о тех, кто осуществляет помощь, является одной из основных составляющих паллиативной помощи. Охрана здоровья персонала должна всегда быть в центре внимания.

IX. Тяжелая утрата

1. Поддержка в период тяжелой утраты должна быть предложена тем, кто в ней нуждается.
2. Все специалисты, работающие в сфере паллиативной помощи, должны уметь распознать и обратить внимание на признаки осложненного или патологического течения периода тяжелой утраты.



Фото Натальи Бодю,

**Рекомендации Rec (2003) ... Комитета
Министров Совета Европы государствам - участникам по
организации паллиативной помощи
Пояснительный Меморандум**

Общие положения

1. С незапамятных времен люди пытаются обеспечить помощью и комфортом больных и умирающих. Обыкновенно вокруг умирающего царит атмосфера благоговения и мистики. После смерти обычно строго соблюдаются особые правила и ритуалы. Необходимость скорбеть о потери любимого человека признается большинством народов, хотя проявления горя и установленный период траура имеют различия в разных культурах.
2. Болезнь и смерть есть и будут неизбежной составляющей частью человеческого существования. По тому, как мы заботимся об умирающих и их родных в сложный период противостояния болезни и ожидания надвигающейся смерти, можно судить о степени развития нашего общества. Если возможно, мы должны предотвратить болезнь. Если же заболевание прогрессирует, мы должны попытаться искоренить его или, по крайней мере, затормозить его развитие. Кроме того, мы должны избавить пациентов от боли и других симптомов и предоставить им психологическую, эмоциональную и духовную поддержку.
3. За последние 2–3 десятилетия оказанию медико-социальной помощи больным в конце жизни стало уделяться заслуженное внимание. Стали издаваться специальные научные журналы; были основаны профессиональные и непрофессиональные организации (такие как Европейская ассоциация паллиативной помощи); были изданы национальные государственные рекомендации, например, правительством Ирландии (национальный Консультативный Комитет по вопросам паллиативной помощи, 2001) и Институтом Медицины в США (Field and Cassell, 1997).

Краткий исторический обзор

4. Непрерывный процесс существования между моментом рождения и моментом смерти есть слияние процессов жизни и умирания. В процессе жизни мы умираем, в процессе умирания мы еще имеем возможность жить. Программы медицинской и социальной помощи во всем мире создаются для поддержки отдельных людей, семей и обществ в достижении наилучшего качества жизни. Что касается паллиативной помощи, когда очевидно, что срок жизни больного ограничен, решение всех вопросов требует более срочного или неотложного решения, так как мы должны использовать наилучшим образом оставшееся время.
5. С незапамятных времен люди пытаются обеспечить качественную помощь и поддержку больным и умирающим. Однако до середины последнего столетия медицина располагала немногим для эффективного купирования боли и других симптомов. Развитие медикаментозной терапии в 1950х годах в совокупности с лучшим пониманием психосоциальных и духовных потребностей умирающих больных проложило путь для развития служб паллиативной помощи. Принципы паллиативной помощи стали поддерживаться и реализовываться во второй половине 1990х.
6. В средние века термин «хоспис» использовался для обозначения места пристанища пилигримов или путников. В Европе термин «хоспис» начинает ассоциироваться с помощью умирающим больным со времени работы мадам Jeanne Garnier в Лионе (Франция) в 1842 году. В Ирландии сестры милосердия под руководством матери Mary Aikenhead открывают хоспис в Дублине и Корке в 1870х и затем в Лондоне в 1905 году. Эти учреждения предназначались для ухода за больными с далеко зашедшими и неизлечимыми заболеваниями. Однако попытки избавить больных от боли и других страданий были затруднены из-за недостаточного понимания природы этих симптомов и отсутствия эффективных лекарственных средств.

7. Пятидесятые годы были ознаменованы появлением ряда важнейших лекарственных средств, в том числе психотропных веществ, фенотиазидов, антидепрессантов и нестероидных противовоспалительных средств. К этому времени был достигнут прогресс в понимании природы болевого синдрома при раке и роли опиоидов к купированию этого синдрома. Появление этих лекарственных средств обеспечило возможность более эффективно бороться с болью и другими симптомами.
8. Говоря об использовании опиоидов, следует отметить, что наблюдалось значительное сопротивление применению опиоидов со стороны больных, вызванное отсутствием информированности и необоснованными страхами. Преувеличенное беспокойство по поводу таких вопросов как развитие зависимости, пристрастия, толерантности и угнетения дыхания тормозили их должное применение в медицинской практике. Эти опасения имели место в равной степени, как среди многих медицинских работников, так и среди населения. В правительственных кругах часто наблюдалось непонимание преимуществ терапевтического использования этих средств из-за потенциальной возможности злоупотребления ими. В некоторых странах использование опиоидов было запрещено законом. В других странах применение было разрешено, но их доступность была затруднена из-за чрезмерных бюрократических ограничений их назначения, хранения и отпуска. Очень важно то, что мы учимся на ошибках истории. Не следует бояться назначения опиоидов там, где имеются на то клинические показания, из-за потенциальной возможности злоупотребления (развития наркотической зависимости).
9. Развитию современной хосписной помощи мы обязаны госпоже Cicely Saunders, ее мировоззрению, мужеству и свершениям. Медицинская сестра, социальный работник и врач, она признана основательницей современного хосписного движения. После работы в хосписе Святого Джозефа в течение нескольких лет (Хакни, Лондон) госпожа Cicely Saunders основывает в Лондоне хоспис Святого Кристофера. На базе этого хосписа впервые открываются современные образовательные и

исследовательские подразделения. Госпожа Cicely Saunders посвятила свою профессиональную и личную жизнь оказанию помощи больным, страдающим далеко зашедшими прогрессирующими заболеваниями, изучению их психологии и страданий. Она впервые заговорила о проблеме ужасающего дефицита в удовлетворении потребностей умирающих больных и их семей и дала ответ, как восполнить этот дефицит. В центре ее внимания всегда были индивидуальные и единственные в своем роде нужды каждого пациента и его семьи. Госпожа Cicely Saunders научила нас понимать, что такое тотальная (всеобъемлющая) помощь, помощь членам семьи больного, помощь в период тяжелой утраты, как велико значение работы истинной междисциплинарной команды. За короткий промежуток времени она трансформировала эту область здравоохранения и бросила вызов многим устоявшимся негативным убеждениям. Словом, она революционным образом изменила наше отношение к умирающим больным и их родственникам.

10. Хоспис Святого Кристофера (St.Christopher's Hospice) всегда пропагандировал принципы паллиативной помощи среди всех учреждений здравоохранения. Этот энтузиазм в распространении знаний и умений не ограничивался только территорией Соединенного Королевства, но распространялся по всему миру. Медицинские работники со всех континентов учились в хосписе святого Кристофера и применяли вновь приобретенные знания и опыт в своих странах. Единой модели паллиативной помощи, подходящей для всех, быть не может. Однако основные принципы паллиативной помощи, ориентированные на удовлетворение индивидуальных потребностей каждого больного и его семьи, универсальны. Способы реализации этих принципов могут быть различными в разных странах и даже в отдельных регионах одной и той же страны.
11. Если проанализировать развитие паллиативной помощи в разных странах, мы увидим, что даже один заинтересованный человек может произвести существенные перемены. Обычно один человек, понимающий, что существуют пути организации паллиативной помощи

лучшего качества, берет на себя инициативу по проведению перемен. Часто имея собственный недавний опыт общения с инкурабельными больными, этот человек действует как катализатор и вдохновляет других на участие в свершении перемен. Невозможно и не имеет смысла описывать развитие паллиативной помощи в каждой стране. Достаточно сказать, что паллиативная помощь сейчас развивается, хотя и разными темпами и на разном качественном уровне, во всех странах.

12. Паллиативная помощь – это не просто составляющая системы здравоохранения. Это скорее философия помощи, которая пригодна для реализации во всех учреждениях, оказывающих помощь пациентам. Обычно мы видим создание команд в определенном населенном пункте или округе, где помощь пациенту оказывается на дому или в доме для престарелых. Одновременно с этим мы видим различные модели оказания паллиативной помощи в больницах общего профиля. Идеальным было бы, если бы больные могли выбрать тот или иной вид помощи, например, на дому, в хосписе, в больнице. Там, где это возможно, пациентам следует предоставить возможность пользоваться помощью в различных учреждениях, в зависимости от их состояния и индивидуальных предпочтений.
13. Через некоторое время вопросы удовлетворения потребностей пациентов хосписов и их семей стали привлекать все большее внимание и находить отражение в программах развития здравоохранения многих стран. Хотя основные принципы паллиативной помощи являются для всех универсальными, пути решения поставленных задач различны в разных странах. Ответственность за обеспечение помощью больных в соответствии с существующей в каждой стране потребностью и за планирование действий лежит на органах здравоохранения. Что касается планирования паллиативной помощи на будущее, мы можем извлечь очень важный урок из истории. Основной целью проведения всех мероприятий должно оставаться достижение и поддержание наилучшего качества жизни каждого пациента и членов его семьи. Индивидуальные планы учреждения и отдельных групп специалистов должны быть подчинены удовлетворению потребностей пациентов и их семей.

Некоторые данные о развитии паллиативной помощи в Европейских странах

14. Недавно были получены результаты ряда исследований, характеризующие сходства и различия развития паллиативной помощи в ряде Европейских стран. В результате исследований, проведенных в 28 странах Восточной Европы и Центральной Азии с использованием множества количественных и качественных методов, стало очевидным, что при равных значительных различиях, касающихся доступности этого вида помощи, имеет место удивительное сходство в том, сколько энтузиазма и энергии отдают люди для организации различных служб паллиативной помощи (Clark & Wright, 2002).
15. Наибольшее число служб паллиативной помощи имеется в Польше и России. В некоторых постсоветских республиках такие учреждения обнаружены не были. В Восточной Европе наиболее распространенным типом является организация паллиативной помощи на дому; затем следует стационарная паллиативная помощь; гораздо реже встречаются команды в больницах, дневные стационары и отделения паллиативной помощи в домах для престарелых. Исследования определили пять так называемых «образцовых центров» (beacons) в четырех странах (Румынии, Венгрии, Польше (2) и России). Эти центры сыграли важную роль в истории развития паллиативной помощи и до сих пор являются образцами.
16. Исследования обнаружили ряд общих для стран Восточной Европы серьезных проблем:
 - недостаточное признание, оценка и поддержка со стороны политических деятелей;
 - недостаточная доступность опиоидов;
 - недостаток персонала;
 - недостаток оборудования для осуществления лечения и ухода;
 - недостаточные возможности для проведения научных исследований;
 - негативные культурные стереотипы.

17. Исследовательский проект «Паллиум», получивший финансирование от Европейской Комиссии, предоставил анализ имеющихся концепций и политики организации паллиативной помощи в 7 странах Западной Европы (Ten Have & Janssens, 2002).
18. В Нидерландах осуществление проектов паллиативной помощи началось с «первопроходца» дома для престарелых в Роттердаме в 1970х (также как и «образцовых центров», упомянутых выше). Как отмечается в этом исследовании, паллиативная помощь в Нидерландах оказывается преимущественно на дому силами существующих медицинских учреждений и в домах для престарелых. Лишь небольшая часть больных получает помощь в хосписах. Существуют хосписы с разным уровнем оказания помощи – низким и высоким: первые обслуживаются преимущественно волонтерами, последние – более квалифицированным персоналом.
19. В 1998 году правительство утвердило программу создания во всех академических медицинских учреждениях центров развития паллиативной помощи. Государственная политика в Нидерландах направлена на интеграцию хосписов в существующую систему здравоохранения. В рамках реализации этой программы отмечаются признаки повышения внимания к медицинским учебным учреждениям: появляется большое число программ последипломной подготовки кадров и повышения квалификации. Все чаще в домах для престарелых открываются отделения паллиативной помощи, которые располагаются или в самом учреждении или в отдельном здании на его территории.
20. Так как паллиативная помощь в Нидерландах традиционно оказывается на дому, большие усилия направлены на обучение и поддержку врачей общей практики. Это привело, кроме того, к формированию в стране сети выездных консультативных команд. С 2000 года существует государственная программа поддержки волонтеров, основными направлениями которой являются координация их деятельности и обучение.

21. Результаты проекта «Паллиум» показали, что в Бельгии рядом королевских декретов регламентировано создание в каждой больнице и в каждом доме для престарелых или сестринского ухода мультипрофессиональных команд паллиативной помощи. В этих декретах даются указания относительно профессионального состава таких команд. Особое внимание было уделено ее интеграции в существующую систему здравоохранения и развитию помощи на дому. Для ускорения процесса развития паллиативной помощи в разработке стратегии совместно с региональными и национальными правительствами принимали участие профессиональные организации.
22. В Швеции развитие специализированной паллиативной помощи началось в 1977 году с реализации программы хосписа на дому на юге страны. В течение последних 10 лет эта модель помощи образцово распространилась по всей стране. В правительственном отчете Швеции в 1979 году было явно отклонено постановление о создании отдельно стоящих учреждений для умирающих (см. также Fürst, 2000).
23. В Германии организация паллиативной помощи началась в 1983 году, после периода сенсбилизации немецкого общества, с открытия первой палаты в больнице, за чем последовало создание нескольких хосписов и по инициативе правительства 12 других учреждений.
24. В Испании, по данным исследования «Паллиум», развитие паллиативной помощи начиналось не с хосписного движения, как в большинстве других стран, а по инициативе национальной системы здравоохранения. Первые центры были расположены в территориальных больницах. В Национальном плане развития паллиативной помощи упоминается об открытии 241 учреждения паллиативной помощи, половина из которых – помощь на дому, которую получают ежегодно 23000 пациентов. Эти учреждения распределены по стране неравномерно и охватывают помощью не все население.
25. Объединенное Королевство Великобритании является колыбелью паллиативной помощи как самостоятельного направления в Европе. Английские участники этого исследования отмечают, что мощное

британское хосписное движение всегда было и остается вне национальной системы здравоохранения, которая учиняла препятствия для «проповедования» хосписной идеологии посредством государственной системы. Паллиативная медицина в течение многих лет является признанной медицинской специальностью и имеет прочный академический статус. Однако, как и в большинстве других стран, основная часть финансирования все еще поступает из частного сектора.

26. В Италии развитие паллиативной помощи начинается с 1970х годов с открытия хосписов по всей стране. Недавно итальянское правительство выделило видное место паллиативной помощи в Национальном плане развития здравоохранения ("Piano sanitario nazionale").
27. Развитие паллиативной помощи на конец 1999 года в 7 странах, участвовавших в проекте «Паллиум», представлено в таблице.

	Бельгия	Германия	Италия	Нидерланды	Испания	Швеция	Великобритания
Население (млн.)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Хосписы	1	64	3	16	1	169	219
Стационарные отделения	49	50	0	2	23		
Команды в больницах и домах для престарелых	55	1	0	34	45	41	336
Помощь на дому	45	582	88	286	75	67	355
Дневные стационары	2	9	0	0	0	13	248

28. В Швейцарии организация системы здравоохранения различна в разных округах (кантонах). Правительство франкоговорящей Швейцарии поддерживает развитие паллиативной помощи, в то время как в округах с населением, говорящим на немецком и итальянском языках, паллиативная помощь – область частной инициативы. Так в 2000 году в стране было 9 отделений в больницах, 6 хосписов, 6 мобильных команд,

оказывающих помощь на дому и 5 мобильных больничных команд (2 из них в университетской больнице). В соответствии с отчетом «Медицинского общества паллиативной помощи» за 2000 год подготовка специалистов по вопросам паллиативной помощи существенно различается в медицинских учебных учреждениях; лишь в одном учебном учреждении имеется специальный курс паллиативной помощи, рассчитанный на 8 часов; не проводятся экзамены по этому предмету; в процессе образования часто происходят перемены.

29. Выше упомянутый Швейцарский отчет раскрывает ряд специфических препятствий, среди которых, во-первых, федеральная структура страны, затрудняющая распространение информации и координацию усилий по развитию служб. Во-вторых, отсутствие специализации, в связи с тем, что многие специалисты утверждают «все мы знаем, что такое паллиативная помощь». В-третьих, ограничение финансирования из бюджета тормозит развитие паллиативной помощи как новой отрасли здравоохранения.
30. Развитие паллиативной помощи на дому было обусловлено следующим:
- во многих регионах изменилась традиционная структура семьи, большое число пожилых людей живут самостоятельно и не могут рассчитывать на поддержку родственников;
 - 50% тяжело больных пациентов выражают свое желание оставаться дома;
 - часто серьезным препятствием является недостаток финансирования.
31. В отчете упоминается о некоторых фактах, вызывающих сожаление: после периода успешного развития в начале, движение в поддержку паллиативной помощи в Швейцарии было приостановлено, возможно, из-за того, что до этого оно поддерживалось благодаря активности небольшого числа пионеров, которые не подготовили своих приемников. Однако, в ряде округов (особенно в округе Vaud) паллиативная помощь развивается благодаря объединению усилий всех специалистов, работающих в этой области, что чрезвычайно важно, хотя и сопряжено со многими трудностями.

32. Недавно важные перемены были достигнуты в развитии паллиативной помощи в Венгрии. В 1997 году Министерством здравоохранения был издан Акт, имеющий непосредственное отношение к паллиативной помощи. Этот Акт дает право пациентам, согласно симптоматике, жить с родственниками. При необходимости им должна быть предложена помощь на дому. В Акте говорится о необходимости обеспечить поддержку родственникам больного, а также духовную поддержку самому больному и его семье. Такая поддержка должна быть доступна для всех.
33. Министерство здравоохранения и Ассоциация хосписной и паллиативной помощи опубликовали и распространили клиническое руководство по паллиативной помощи, недавно увидела свет ее расширенная версия.
34. В сентябре 2001 года началось осуществление годовой образовательной программы для медицинских сестер и координаторов хосписов. К 2001 году в стране насчитывалось 4 хосписных отделения (всего на 55 коек); 14 команд помощи на дому; 2 центра дневного пребывания; 2 мобильных команды (Будапешт) и отделения паллиативной помощи в 5 домах для престарелых.
35. В программу высшего медицинского образования включены 10 часов по вопросам обезболивания и купирования симптомов у инкурабельных больных, около 30 часов посвящены изучению психосоциальных вопросов. Изучению вопросов паллиативной помощи отводится 80 часов в программе постдипломного обучения медицинских сестер, существует постдипломная подготовка врачей.
36. Министерство здравоохранения Австрии в последние три года стало уделять больше внимания паллиативной помощи. Разработан план, содержащий информацию о потребности населения в паллиативных койках, $\frac{3}{4}$ которых будут предоставлены больным к 2005 году.

37. В Австрии паллиативная помощь не признана самостоятельной специальностью, не проводится и специальная оценка знаний. Всего в стране функционируют 8 хосписов/отделений на 100 коек (2001).
38. С 1998 года вопросы паллиативной помощи входят в программы обучения медицинских сестер, с 2002 года будут включены в программу подготовки студентов-медиков и в небольшом объеме в программы подготовки врачей-специалистов. Это очень немного, но свидетельствует о возрастании внимания к паллиативной помощи в стране.
39. Финансирование, как стационарной помощи, так и команд, оказывающих помощь на дому, вызывает беспокойство, так как оно в очень большой степени зависит от сомнительных форм частного дополнительного финансирования.

Определения и основные принципы

40. Как было указано в Рекомендациях, эти документы опираются на определения и описания паллиативной помощи, данные Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) в 1991 и 2002 годах, и широко признанные в профессиональных кругах.
41. Перед обсуждением определений и основных принципов важно отметить, что паллиативную помощь не следует рассматривать как что-то существенно отличное от других форм медицинской помощи или областей здравоохранения. Такие существенные отличия сделали бы ее интеграцию в системы здравоохранения трудной, если не невозможной. Многие из основополагающих аспектов паллиативной помощи берут свое начало в лечебной медицине. В свою очередь развитие паллиативной помощи могло бы оказать положительное влияние на другие области здравоохранения, сосредоточив внимание специалистов на некоторых разделах, которым в настоящее время уделяется недостаточно внимания, например таких, как духовные проблемы.

Определения

42. Определение паллиативной помощи совершенствовалось с течением времени вместе с развитием этой дисциплины в разных странах. В определении паллиативной помощи отсутствует ее связь с заболеваниями определенных органов или систем организма, с возрастом больного, с видом заболевания или патологии. В основе определения лежит оценка предполагаемого прогноза и в связи с этим конкретные потребности каждого больного и членов его семьи. Традиционно считалось, что паллиативная помощь начинается исключительно с того момента, когда становится очевидно, что смерть больного неизбежна. Сейчас принято считать, что паллиативная помощь должна быть начата на более ранних стадиях прогрессирующего заболевания.
43. Термин «паллиативный» происходит от латинского *pallium*, что обозначает «маска» или «плащ». Эта этимология указывает на то, что паллиативная помощь маскирует проявления инкурабельного заболевания (устраняет их) или покрывает плащом тех, кто оказался на холоде, так как им не могут помочь средства исцеляющей (направленной на борьбу с заболеванием) медицины.
44. Паллиативная помощь использует все медицинские вмешательства, имеющиеся в своем арсенале, среди которых средства, направленных на борьбу с заболеванием – оперативное лечение, химиотерапия, радиотерапия, гормонотерапия и т.д. Главная задача проведения этих мероприятий – максимально реабилитировать пациента и обеспечить ему оптимальное качество жизни. Поэтому чрезвычайно важно повсеместно интегрировать программы развития паллиативной помощи в существующие программы стационарной и амбулаторной медицинской помощи населению. Результаты оказания всех видов помощи (как направленной на искоренение заболевания, так и симптоматического лечения) должны оцениваться у каждого больного достаточно часто для своевременной корректировки плана лечения.

45. Всемирная организация здравоохранения определяет паллиативную помощь как «активную всеобъемлющую помощь пациентам, чье заболевание не поддается излечению (*curative treatment*). Главной задачей помощи является купирование боли и других симптомов, а также решение психологических, социальных и духовных проблем. Целью паллиативной помощи является достижение возможно наилучшего качества жизни пациентов и членов их семей» (World Health Organisation, 1990).
46. Это определение заслуживает признания, так как во главу угла ставится пациент; подчеркивается многообразие проблем, возникающих у инкурабельного больного; и наивысшей целью помощи объявляется улучшение качества жизни. Однако, употребление слова «излечение» (*curative treatment*), или дословно «исцеляющее лечение», не имеет смысла, так как многие хронические состояния не могут быть излечимы, хотя могут быть и совместимы с жизнью многие десятилетия.
47. Doyle разъяснил эту ситуацию, когда написал, что «паллиативная» помощь осуществляется в те последние годы или месяцы жизни больного, когда смерть не просто возможность, она может быть прогнозирована по признакам физического, эмоционального, социального, и душевного страдания пациента, от которого его должно и можно избавить.
48. В последнем определении паллиативной помощи ВОЗ делается больший акцент на предотвращение страдания:
- «Паллиативная помощь – направление (медико-социальной деятельности), целью которого является улучшение качества жизни больных и их семей, столкнувшихся с трудностями уносящего жизнь заболевания, путем предотвращения страдания и избавления от него благодаря ранней диагностике, тщательной оценке и лечению боли и других проблем, физических, психосоциальных и духовных».

Принципы паллиативной помощи

49. В качестве приложения к последнему определению ВОЗ утверждает основополагающие принципы, в соответствии с которыми паллиативная помощь:

- обеспечивает избавление от боли и других симптомов;
- утверждает жизнь и считает умирание естественным процессом;
- не имеет намерения ни приблизить и ни отсрочить наступление смерти;
- включает в себя психологические и духовные аспекты помощи больному;
- предлагает систему поддержки, позволяющую пациенту жить насколько возможно активно до самой смерти;
- предлагает систему поддержки родственникам больного во время его болезни и в период тяжелой утраты;
- для удовлетворения всех нужд больного и его семьи использует командный метод работы, в том числе при необходимости психологическое консультирование в период тяжелой утраты (*bereavement counselling*);
- повышает качество жизни больного и может оказать положительное влияние на течение заболевания;
- начинается на ранних стадиях болезни в совокупности с другими методами лечения, направленными на продление жизни, такими как химиотерапия, радиотерапия, и включает исследования, необходимые для лучшего понимания и купирования неприятных клинических осложнений.

50. Необходимо теперь дать разъяснения этим принципам паллиативной помощи.

- Велика роль паллиативной помощи в достижении и поддержании оптимального уровня обезболивания и купирования других симптомов. Это предполагает тщательную оценку состояния каждого больного, в том числе детальное изучение истории болезни, объективное обследование и проведение соответствующих исследований. Пациент должен иметь свободный доступ ко всем необходимым лекарственным препаратам, в том числе к различным видам и формам выпуска опиоидов. Лечение, направленное на борьбу с заболеванием, также может оказать положительное симптоматическое действие и должно быть при необходимости доступно.



Фото Паоло Кирн, Словения.

- Паллиативная помощь утверждает жизнь и считает умирание естественным процессом. Этот основной принцип призван уменьшить некоторое негативное отношение населения к паллиативной помощи. По существу, единственная вещь, которую мы все, так или иначе, признаем, это неизбежная реальность нашей смерти. Больные, которые нуждаются в паллиативной помощи, не должны рассматриваться как неудача медицины. Паллиативная помощь стремится предоставить пациентам возможность жить. Она воодушевляет больных на то, чтобы они прожили остаток своей жизни с пользой, продуктивно и активно. Невозможно переоценить значение физической, психологической и духовной реабилитации больных.
- Паллиативная помощь не имеет намерения ни ускорить и ни отсрочить наступление смерти. Паллиативная помощь не предполагает и не должна допускать мероприятий, которые направлены на преждевременное прерывание жизни больного. В то же время, важно отметить, что современные медицинские технологии для неестественного продления жизни в паллиативной помощи не применяются. Врачи не обязаны продолжать лечение, которое является очевидно бесполезным, и лечение, которое является обременительным для больного. Кроме того, пациент имеет право

отказаться от лечения. Основной задачей паллиативной помощи является достижение наилучшего качества жизни пациента. Время приближения естественного завершения жизни больные должны провести в условиях максимального физического, эмоционального и духовного комфорта. Обращаем внимание на то, что эвтаназия и суицид, произведенный с помощью врача, не включены ни в одно из определений паллиативной помощи. Поэтому Комитет не останавливается на этих вопросах. См. раздел VIII.

- Паллиативная помощь включает в себя психологические и духовные аспекты помощи больному. Эффективное купирование физических симптомов, конечно, имеет огромное значение, но этого недостаточно. Мы не должны умалять значение человека и рассматривать его как простое биологическое существо.
- Паллиативная помощь предлагает систему поддержки, позволяющую пациенту жить насколько возможно активно до самой смерти. В связи с этим важно отметить, что пациент сам определяет свои цели и предпочтения. Роль медиков состоит в том, что дать возможность и помочь больному достичь поставленной цели. Бывает и так, что приоритеты некоторых пациентов могут с течением времени изменяться достаточно драматично. Работники здравоохранения должны знать, что такие перемены возможны, и учитывать это в своей деятельности.
- Паллиативная помощь предлагает систему поддержки родственникам больного во время его болезни и в период тяжелой утраты. В паллиативной помощи объектом помощи является вся семья больного. У членов семьи появляются свои собственные проблемы и трудности, которые необходимо выявить и помочь с ними справиться. Мероприятия по профилактике патологического течения периода тяжелой утраты должны быть начаты уже до смерти пациента. См. раздел VIII.
- Для осуществления паллиативной помощи требуется создания сплоченной команды. Из ниже следующего будет понятно, что решить все множество сложных проблем нельзя одному человеку или представителю одной специальности. Обычно основная команда,

состоящая из врача, медицинской сестры и социального работника, может обеспечить необходимую помощь. Но часто бывает необходимо привлечение более широкого круга медицинских специалистов. Для того чтобы такая команда работала сплоченно, чрезвычайно важно, чтобы ее членов объединяли общие цели и задачи, а также в ее распоряжении были эффективные и быстрые средства коммуникации. См раздел VII.

- Целью паллиативной помощи является улучшение качества жизни больного. В последние годы вопросы «качества жизни» привлекают большое внимание исследователей. Важно признать, что это не только измерение степени физического комфорта или функциональных возможностей. Качество жизни, прежде всего, может быть оценено только самим пациентом и может претерпевать значительные изменения в процессе прогрессирования заболевания.
- Паллиативная помощь начинается на ранних стадиях болезни в совокупности с другими методами лечения, направленными на борьбу с заболеванием и продление жизни. Исторически сложилось так, что этот вид помощи ассоциировался с помощью больным злокачественными новообразованиями в терминальной стадии. Общеизвестно, что паллиативная помощь должна оказываться больным и их родственникам на более ранних стадиях заболевания, по крайней мере, с того момента, когда проявления заболевания ярко выражены, и дальнейшее прогрессирование не может быть приостановлено. Следовательно, службы паллиативной помощи должны быть интегрированы в широкий круг других стационарных и амбулаторных служб здравоохранения.

51. Как следует из приведенных выше определений, показания для паллиативной помощи не ограничиваются каким-либо конкретным заболеванием или нозологической группой заболеваний. Она предоставляется пациентам всех возрастов на основании оценки вероятного прогноза и конкретных потребностей больных

52. Терминальная помощь – составляющая часть паллиативной помощи, которая оказывается пациенту в период, когда смерть неизбежна и произойдет в течение последующих нескольких часов или нескольких дней. Употребление этого термина как синонима паллиативной помощи является неправильным.
53. Паллиативная медицина – это медицинская помощь больным с активным и далеко зашедшим прогрессирующим заболеванием, сроки жизни которых ограничены. Целью оказания помощи является обеспечение качества жизни. Паллиативная медицина включает в себя поддержку родственников больного до и после его смерти.

Паллиативная помощь в медицинской практике. Все специалисты здравоохранения должны быть знакомы с основными принципами паллиативной помощи и применять эти принципы в своей практике.

Неспециализированная паллиативная помощь. Считается, что некоторые специалисты, не вовлеченные непосредственно в процессе оказания паллиативной помощи, должны проходить специальную подготовку с оценкой знаний по этому разделу медицины. Термин «неспециализированная паллиативная помощь» (дословно «всеобщая») используется для описания деятельности таких специалистов.

Специализированная паллиативная помощь. Службы специализированной паллиативной помощи занимаются оказанием только этого вида помощи. Эти службы обычно предоставляют помощь больным с более сложными и требующими больших затрат проблемами, и, соответственно, требуют большего уровня подготовки персонала, большего числа специалистов и других ресурсов.

54. Даже в том случае, когда так называемое активное, направленное на борьбу с заболеванием лечение больше не показано, паллиативная помощь является активной формой помощи, которая в некоторых случаях равносильна интенсивной терапии, хотя и отличается от нее. Активные мероприятия, такие как лечение гиперкальциемии; радиационная терапия как средство купирования болевого синдрома,

кровотечения или компрессии спинного мозга; химиотерапия при начинающейся обструкции верхней поллой вены и оперативное лечение переломов или кишечной непроходимости являются обычными в практике паллиативной помощи. Кроме того, работа с больными и их близкими, испытывающими сильные и временами непереносимые страдания, в том числе потерю жизненных сил, требует также проведения активных мероприятий. Реабилитация считается тоже важной формой активной паллиативной помощи. (Doyle, Hanks, and MacDonald, 1998).

55. Однако паллиативная помощь является не только активной, но и действующей: в паллиативной помощи необходимо прогнозировать, если возможно, предотвратить, но всегда действовать в соответствии с изменением клинической ситуации.
56. Основные принципы паллиативной помощи направлены на достижение возможно наилучшего качества жизни больного и его семьи. Это требует особого внимания к купированию симптомов; целостного подхода, который принимает во внимание опыт жизни человека и текущую ситуацию; оказания помощи, как умирающему человеку, так и тем, кто его окружает; и создания открытых и доверительных отношений между больным, родственниками и персоналом.
57. Департаментом здравоохранения Ирландии в 1996 году была принята стратегическая программа развития онкологической службы. Этот документ определил следующие принципы, которые могут быть адаптированы для развивающихся служб паллиативной помощи:
- Пациентам должна быть предоставлена возможность выбора места своего лечения и смерти.
 - Организация помощи должна быть достаточно гибкой и скоординированной для того, чтобы имелась возможность перевести больного из одного учреждения в другое в зависимости от клинической ситуации и его личного желания.
 - Основная задача служб паллиативной помощи – обеспечить специализированную помощью всех нуждающихся.

58. В паллиативной помощи существует огромное число этических проблем, большинство из них подобны тем, которые возникают и в других областях здравоохранения. Однако некоторые проблемы (такие как проблемы, возникающие в конце жизни больного) определенно являются специфическими.
59. В основе этических принципов паллиативной помощи лежит признание того, что инкурабельный и/или терминальный больной – это не биологический объект, для которого больше ничего нельзя сделать, или существо, которое нуждается лишь в обезболивании, и чью жизнь продлевать не имеет смысла. Это человеческая личность. Если это так, то он способен слышать, чувствовать и понимать до самого конца, если с ним будут поддерживать общение. Это общение дает опыт развития и духовного роста.
60. Специалистам следует признать, что возможности медицины ограничены, и отказаться от ненужного лечения. Необходимо бросить вызов иллюзии о том, что устранение симптомов – это единственный путь борьбы с болью и страданием. Следует также помнить, что тотальная боль (страх смерти и изоляции, одиночество, экзистенциальные проблемы, осознание того, что ты обуза для других и т.п.) не может быть устранена только медикаментозными средствами. Следовательно, в случае тотальной боли эффективность анальгезии может быть достигнута лишь при совместном применении медикаментозных и немедикаментозных средств.
61. Согласно четырем принципам биоэтики, сформулированным в 1994 г. Beauchamp и Childress (уважение автономии пациента, деяние блага, недеяние зла («не навреди») и принцип справедливости), также как во всех других сферах медицинской деятельности, врачи и другие специалисты должны проявлять уважение к автономии пациента (праву принимать решения относительно своего лечения), согласовывая приоритеты и цели помощи с больным и его близкими, не скрывая информацию, которую больной желает знать, и удовлетворяя его желание отказаться от лечения.

62. Медицинские работники, оказывающие помощь, должны тщательно взвесить преимущества и возможные отрицательные последствия лечения («деяние блага») и оценить степень риска от принятия того или иного клинического решения («не навреди») для того, чтобы избежать бесполезного лечения, которое ничего не даст для профилактики, лечения, ухода, реабилитации и избавления от боли. Также следует отказаться от вмешательств, которые, дав временный результат, могут ухудшить общее благополучие пациента.
63. Однако обычный подход к медицинской этике как к соблюдению правил, проиллюстрированный четырьмя выше упомянутыми принципами, может не оправдать себя в данной области. Недавно разработанные направления медицинской этики, такие как этика оказания помощи (Tronto, 1993) и этика достоинства (MacIntyre, 1995) более подходят для применения в паллиативной помощи. Этика оказания помощи подчеркивает особенно уязвимую и зависимую природу человеческого существа. Следовательно, этика определяет не только принятие решений, но также качественный характер взаимоотношений: непрерывность, открытость, доверие и надежность.
64. Этика достоинства критикует этический подход к принятию решений: она подчеркивает важность постоянного действия, варианты которого могут быть различны.
65. Пациенты с далеко зашедшими заболеваниями и умирающие имеют в точности такие же права, как и другие больные. Среди них право на получение медицинской помощи и ухода (например, близкий родственник может оставаться у постели больного); право получить информацию; но также право отказаться от получения информации, от диагностических процедур и/или лечения. Отказ от лечения должен быть обязательно принят, особенно в том случае, если предполагаемое лечение не может продлить жизнь больного. Отказ от лечения ни в коем случае не должен повлиять на качество паллиативной помощи. Наиболее важным является то, что в паллиативной помощи пациенты имеют право на максимальное уважение человеческого достоинства, получение наилучшего обезболивания и уменьшение страдания.

66. Для примера мы приводим этические принципы паллиативной помощи, сформулированные Венгерской Ассоциацией хосписной и паллиативной помощи (Hegedüs, 2000):

1. Члены команды паллиативной помощи проявляют уважение к автономии пациента, согласовывая приоритеты и цели помощи с больным и его близкими, обсуждая совместно вопросы лечения и составляя план помощи, не скрывая информацию, которую желает знать больной, удовлетворяя желание больного получить информацию о проводимом лечении и уважая желание пациента отказаться от лечения.
2. Члены команды паллиативной помощи должны взвесить все преимущества и отрицательные последствия лечения (деяние блага), оценить риск и преимущества каждого принятого клинического решения («не навреди»), обеспечить реализацию права каждого больного на получение помощи наилучшего качества с учетом имеющихся ресурсов, реализовать принятые решения на данном этапе с использованием всех возможностей.
3. Основными правами умирающего больного являются следующие: право на получение медицинской помощи, право на уважение человеческого достоинства, право на получение ухода, право на избавление от боли и уменьшение страдания, право на получение информации, право на самоопределение и на отказ от лечения.
4. Больной имеет право на получение детальной информации о состоянии своего здоровья, в том числе о результатах всех исследований; о планируемых манипуляциях и исследованиях; потенциальных преимуществах и риске проведения или не проведения того или иного обследования или медицинского вмешательства и его планируемой дате. Пациент имеет право принимать решения по поводу проведения обследований и вмешательств, проведения альтернативных процедур или методов лечения, получать информацию о процессе лечения и ожидаемых результатах.

5. Пациент имеет право участвовать в обсуждении и принятии решений по вопросам обследования и лечения. Необходимым условием проведения любого медицинского вмешательства является получение добровольного согласия информированного больного.
6. Право на отказ от лечения: если больной имеет серьезное заболевание, которое соответственно имеющимся достижениям медицинской науки приведет к смерти в течение которого промежутка времени даже при проведении соответствующего лечения, от мероприятий, поддерживающих жизнедеятельность и сохраняющих жизнь, можно отказаться, позволив болезни протекать естественным образом. Дееспособный пациент, на случай потери его дееспособности в последующем (будучи недееспособным по причине психических нарушений, вызванных заболеванием или испытывая сильную боль, которая не может быть купирована никакими средствами), в официальном документе (например, завещании) может отказаться от проведения в последующем определенного поддерживающего и сохраняющего жизнь лечения. Пациенту дается право назначить другое лицо реализовать это право в случае наступления его недееспособности. Такая декларация (завещание) может быть отменена в любое время. Пациентам, отказавшимся от лечения, дается полное право на избавление от боли и уменьшение страданий.
7. Каждое действие или принятое решение должно быть оформлено в письменной форме.

Формы оказания помощи и службы

Формы оказания помощи

67. Паллиативная помощь может быть оказана в следующих формах:

- на дому;
- в доме для престарелых и инвалидов;
- в доме для пожилых;
- в больнице;
- в хосписе.

68. До сих пор паллиативная помощь оказывается преимущественно на дому. Даже те пациенты, которые, в конечном счете, умирают в лечебных учреждениях, обычно находятся в течение длительного периода времени дома, где и получают паллиативную помощь.

69. Большое влияние на развитие паллиативной помощи в последние два десятилетия оказал опыт Великобритании. В отчетах о развитии этой службы в Великобритании определены следующие принципы паллиативной помощи:

Важным принципом паллиативной помощи является ее доступность. Помощь должна быть оказана своевременно. Выбор медицинского учреждения должен определяться конкретной клинической ситуацией и пожеланиями больного. Паллиативная помощь должна быть доступна всем пациентам, где бы они ни находились. Как было указано ранее, все работники здравоохранения должны иметь представление об основных принципах паллиативной помощи. Для достижения этой цели необходимо включить паллиативную помощь в основной план программ обучения медицинских и социальных работников. Кроме того, специалисты здравоохранения должны иметь возможность получать новые знания и навыки на основе постоянно действующих программ повышения профессиональной квалификации. Таким образом, если пациент получает консультацию у медицинского работника в больнице, у врача общей практики, в доме для престарелых, он должен быть уверен, что получит и необходимую первичную паллиативную помощь.

70. Считается, что некоторые учреждения, в задачи которых не входит оказание паллиативной помощи, также будут обслуживать большее число инкурабельных больных. В связи с этим некоторые дома для престарелых, учреждения, где проживают престарелые, и онкологические учреждения будут иметь более высокие требования и

критерии оценки качества паллиативной помощи. По крайней мере, медицинские специалисты, работающие в этих учреждениях, должны иметь возможность пройти дополнительную подготовку и сдать экзамены по паллиативной помощи. Также предполагается, что они могли бы совершенствовать свои знания в специализированных учреждениях паллиативной помощи. Конечная цель этих мероприятий – гарантировать пациентам получение помощи высокого качества в соответствии с их потребностями и в любой момент времени.

Службы

71. Необходимо объяснить разницу между специализированной и неспециализированной паллиативной помощью. Неспециализированную паллиативную помощь, оказывают учреждения, для которых эта сфера медицинских услуг не является основной. Это районные пункты сестринской помощи, врачи общей практики, амбулаторная помощь на дому, общие терапевтические палаты и дома для престарелых.
72. Наибольший объем паллиативной помощи оказывается, и, возможно, всегда будет оказываться, в неспециализированных учреждениях. В ряде случаев помощь осуществляется врачами и медицинскими сестрами без привлечения специалистов; в ряде других случаев требуется дополнительное привлечение специалистов, и лишь в небольшом числе случаев помощь полностью оказывается только специалистами.
73. Некоторые неспециализированные службы участвуют в лечении больного, выполняя конкретные вмешательства, например, отделение радиологии или радиотерапии, хирургическое отделение. В таких службах часто существуют очереди, что недопустимо при обслуживании инкурабельных больных, так как срок их жизни и время на проведение лечения ограничены. Следовательно, необходимо предложить концепцию “зеленого света”, которая обеспечит им преимущества в получении медицинского обслуживания.



отто Ляно Баньска, Венгрия.

74. Специфической областью, где концепция паллиативной помощи в последние годы получила возрастающее внимание, является интенсивная терапия.
75. Медики, не имеющие специальной подготовки, могут оказать качественную помощь лишь в неосложненных случаях. Но так как они в своей практике редко имеют дело с инкурабельными больными (в Нидерландах, например, врачи общей практики наблюдают в среднем от 2 до 6 инкурабельных больных в год), в ряде случаев им необходима помощь специалистов. Хорошо зарекомендовала себя организация консультативных служб, доступных для всех медицинских работников, что позволяет пациентам оставаться под наблюдением своего лечащего врача.
76. Специализированные службы занимаются оказанием только паллиативной помощи. Такие команды имеют специальную подготовку. Эти службы не входят в число служб первичной медицинской помощи (помощь на дому, лечебные или реабилитационные учреждения), но дополняют и поддерживают их при возникновении сложных клинических ситуаций и при поступлении запросов. Где бы они ни были расположены, они должны быть доступны для больных в любое время и без промедления.
77. Наиболее распространенными являются специализированные стационарные подразделения, команды паллиативной помощи, расположенные на базе больниц и поликлиник, и стационары на дому.
78. Имеется недостаточно сведений относительно того, какой вид помощи предпочтительнее для больных. В своем обзоре Wilkinson с соавторами отмечают тенденцию к большей удовлетворенности больных специализированными службами (как в больницах, так и на дому) по сравнению с помощью, оказываемой в больницах общего профиля (Wilkinson et al., 1999). Однако эти данные надо интерпретировать с осторожностью.

79. Неспециализированные службы:

- лица, обеспечивающие непосредственный уход (чаще родственники);
- волонтеры (?);
- участковые медицинские сестры;
- врачи общей практики (или участковые врачи);
- медицинские специалисты, не имеющие специальной подготовки по паллиативной помощи.

80. Специализированными службами паллиативной помощи считаются учреждения, основным видом деятельности которых является оказание помощи инкурабельным и умирающим больным. Они должны располагать специалистами с более высоким уровнем профессиональной подготовки и большим числом персонала в расчете на одного больного. Такие службы должны быть доступны для всех медицинских и социальных учреждений. Они должны оказывать помощь пациентам вне зависимости от их места нахождения: на дому, в больницах, в учреждениях сестринского ухода, в домах для престарелых, в дневных центрах, в поликлиниках или в специализированных отделениях паллиативной помощи. Службы специализированной паллиативной помощи должны оказывать консультативную помощь представителям других специальностей в оказании паллиативной помощи в стационарных и амбулаторных учреждениях. Консультации, совет и поддержка специалистов паллиативной помощи должны быть доступны при возникновении необходимости для всех работников здравоохранения.

81. Основные характеристики специализированной паллиативной помощи были определены Национальным Советом хосписной и специализированной паллиативной помощи в Великобритании и утверждены Национальным Консультативным Комитетом паллиативной помощи (Ирландия). Они сформулированы следующим образом:

- обеспечение физической, психологической, социальной и духовной поддержки объединенными усилиями специалистов разных профессий, работающих как одна сплоченная команда;

- по крайней мере, один человек в каждой профессиональной группе внутри мультипрофессиональной команды должен быть подготовленным и признанным специалистом в области паллиативной помощи;
- больные и их родственники получают поддержку и принимают участие в составлении планов помощи;
- пациентам предоставляется возможность выбора, где они желают лечиться и где предпочли бы умереть;
- пациенты и их близкие получают поддержку на протяжении всего периода болезни, в том числе в момент смерти больного и в период тяжелой утраты;
- для обеспечения помощью больных во всех учреждениях, где бы они ни находились, осуществляется сотрудничество и взаимодействие со специалистами первичной медицинской службы;
- вклад волонтеров считается возможным и приветствуется;
- служба проводит порученную ей академическую подготовку специалистов и осуществляет обучение своего персонала;
- образование и подготовка специалистов проводятся в соответствии с разработанными стандартами;
- в учреждениях должны существовать и постоянно действовать программы контроля качества работы;
- для оценки качества лечения и полученных результатов используется клинический аудит и научно разработанные программы;
- проводятся мероприятия, направленные на поддержку персонала, работающего в учреждениях специализированной паллиативной помощи как полное, так и неполное рабочее время.

Штатные нормативы для учреждений специализированной паллиативной помощи

82. Паллиативная помощь в Европейских странах находится на разных стадиях развития. Различные факторы, в том числе экономические, оказывают влияние на состав и количество работников при формировании штатов. Однако все специализированные службы паллиативной помощи должны располагать врачебными и сестринскими кадрами, имеющими специальную подготовку и сдавшими экзамен по вопросам паллиативной помощи.

83. Национальный Совет хосписной и специализированной паллиативной помощи Великобритании рекомендует включать в состав служб паллиативной помощи кроме основных следующих специалистов, которые могут работать как полное, так и неполное рабочее время, но на регулярной основе:

- физиотерапевт;
- оккупационный терапевт;
- социальный работник;
- специально подготовленный персонал для решения психологических проблем пациента, членов семьи и осуществляющих уход;
- специалисты по решению проблем периода тяжелой утраты;
- консультант по духовным вопросам;
- логопед;
- диетолог/диетврач;
- фармаколог;
- специалист по традиционным методам лечения;
- координатор волонтеров;
- преподавательский персонал;
- библиотекарь;
- административные, хозяйственные работники и секретари в соответствии с потребностью.

84. Не все учреждения специализированной паллиативной помощи могут позволить себе выполнить эту рекомендацию.

Политика

85. Специализированная паллиативная помощь должна осуществляться в учреждениях различного типа. При организации служб должна быть предусмотрена возможность перевода пациентов из одного учреждения в другое в соответствии с клинической необходимостью и предпочтением больных. Службы не являются изолированными организациями, а, наоборот, работают в тесном взаимодействии и сотрудничестве. Специализированная паллиативная помощь может быть оказана в учреждениях следующего типа:

Стационарное отделение паллиативной помощи

86. Стационарное подразделение с определенным числом коек для оказания паллиативной помощи, где работает хорошо подготовленная междисциплинарная команда профессионалов, специально созданная для оказания помощи больным и их родственникам с наиболее сложными физическими, психологическими и/или духовными проблемами. Такие подразделения должны иметь тесную связь с различными стационарными и амбулаторными лечебными учреждениями. Часто они располагаются на территории или вблизи больниц общего профиля.

Команда паллиативной помощи в больнице общего профиля

87. Этот термин употребляется, когда речь идет о специализированной команде паллиативной помощи, осуществляющей консультативную и лечебную работу в больнице общего профиля. Пациенты остаются под наблюдением своего лечащего врача, терапевта или хирурга, но они получают консультативную и дополнительную лечебную помощь от специалистов команды.

Команда, осуществляющая паллиативную помощь по месту жительства пациентов

88. Многие больные предпочитают получать помощь на дому или в том учреждении, которое стало их домом (например, в доме для престарелых, в доме для постоянного проживания пожилых и др.). Команда специализированной паллиативной помощи посещает таких больных по месту проживания и проводит консультации относительно необходимого лечения и ухода. Некоторых пациентов приходится госпитализировать не короткое время в стационарное отделение специализированной помощи для решения сложных клинических проблем. Однако после этого они могут вернуться на постоянное место жительства.

Учреждения дневного пребывания

89. Центры дневного пребывания могут быть организованы на базе стационаров паллиативной помощи, а также в домах для престарелых или в других учреждениях. Пациенты могут посещать их один или более дней в неделю. В таких центрах проводятся лечебные процедуры (переливание крови, коррективная симптоматического лечения, социальные (душ/ванна), реабилитационные (физио/окупационная терапия), релаксационные (массаж) или развлекательные мероприятия (искусство и дизайн). Кроме того, этот вид помощи дает возможность предоставить лицам, оказывающим постоянный уход за больным, некоторое свободное время.

Амбулатории/Поликлиники

90. Наблюдение за пациентами в условиях поликлиники является важным элементом программы паллиативной помощи.

[Wilkinson E.K. § Col. Предпочтения и удовлетворенность пациентов и осуществляющих уход лиц различными формами специализированной паллиативной помощи: систематизированный литературный обзор. Palliat. Med. 1999; 13:197-216].

91. Специализированные стационарные отделения обычно рассчитаны на 10-15 коек. Сюда госпитализируют больных с симптомами (физическими/психологическими/социальными), степень выраженности которых требует оказания паллиативной помощи силами специализированной междисциплинарной команды либо в течение определенного времени, либо до момента наступления летального исхода. На их базе также проводится обучение персонала и исследовательская работа. Они могут быть расположены в больнице или могут быть самостоятельными учреждениями. В первом случае

используется дополнительная помощь других специалистов и имеющееся в больнице медицинское оборудование. В последнем случае появляется необходимость тесного взаимодействия с другими медицинскими учреждениями, располагающими необходимыми медицинскими технологиями.

92. Госпитализация больных в специализированное стационарное отделение должна проводиться без промедления и в любое время (особенно тех пациентов, кто до этого получал лечение на дому). В соответствии с недавними данными потребность в койках паллиативной помощи для больных злокачественными новообразованиями составляет около 50 на один млн. населения. Однако этот показатель (при расчете которого не была учтена ни потребность пациентов с неонкологическими заболеваниями, ни возрастающее число хронических болезней, связанных с постарением населения Европы), вероятно, в два раза меньше реальной потребности. Следовательно, число коек в конкретном регионе будет зависеть от демографических показателей, социально-экономических условий и от наличия или отсутствия других видов паллиативной помощи (койки «выходного дня» - для предоставления кратковременного отдыха семье, стационары на дому и т.д.).
93. Команды паллиативной помощи, расположенные в больницах, в состав которых, как правило, входит один врач и одна медицинская сестра, имеющие специальную подготовку по паллиативной помощи, а также часто и другие специалисты (социальный работник, психолог, священник и др.), работают в качестве консультантов, осуществляя свою деятельность по запросам персонала этой больницы, пациентов и родственников. Они взаимодействуют тесно с другими специалистами (врачами, направившими больного; онкологами; рентгенотерапевтами и др.), а также с социальными работниками, психологами и священнослужителями. Кроме того, эти команды занимаются обучением.

94. Функции и формы деятельности команд помощи на дому такие же, как и команд в стационаре. Они оказывают помощь пациентам, проживающим дома, в домах для престарелых или других социальных учреждениях, по запросу специалистов первичной медицинской помощи.
95. В некоторых исследованиях были описаны многие организационные, функциональные и финансовые препятствия, с которыми сталкиваются изолированные команды стационарной и амбулаторной помощи. Необходимо, чтобы такие команды были прикреплены или, по крайней мере, имели тесные связи со стационарным отделением. Наряду с получением помощи и постоянным повышением квалификации, такие связи, официальные или неофициальные, дают возможность увеличить сроки и улучшить качество помощи пациентам.
96. Отделения дневного пребывания предоставляют помощь в дневное время один или более раз в неделю для больных, находящихся дома. До сих пор учреждения такого типа развивались преимущественно в Великобритании. Имеющиеся данные показывают большое разнообразие их функций и методов деятельности. Организация дневных отделений проводится с целью оценки симптомов; проведения различных форм лечения в обстановке общения; предоставления возможности отдохнуть самим пациентам, их родственникам и оказывающим постоянный уход специалистам. Это дает возможность облегчить нахождение больного дома и избежать ненужной госпитализации; предоставить психологическую поддержку; провести любые другие дополнительные мероприятия (музыкотерапия, т.п.), направленные на улучшение качества жизни больного и его родственников.
97. В некоторых странах, например во Франции и Финляндии, существует служба “госпитализация на дому” или “стационар на дому”. Она заменяет госпитализацию больного в стационар и обеспечивает проведение большего количества обычно проводимых в стационаре мероприятий. Объем этих мероприятий больше, чем в состоянии

предложить команды помощи на дому. Существуют различные модели такого вида услуг: от создания на дому всех условий, которыми обычно располагает стационар, до постоянного наблюдения больного специализированной бригадой.

98. Амбулатории располагаются обычно на базе больниц скорой помощи. Сотрудниками выездных бригад осуществляют консультирование больных, находящихся дома, но которые в состоянии посетить амбулаторию.
99. Телефонная служба осуществляет консультации специалистов по вопросам паллиативной помощи и связь со специализированными службами, такими как мобильные команды или стационарные отделения. Через имеющиеся официальные контакты, которые сотрудники службы устанавливают с другими специалистами и волонтерами, они кроме этого предоставляют помощь в форме совета и направляют обратившегося за помощью в соответствующую инстанцию. Создание такой телефонной службы является результатом кооперации нескольких специализированных служб в одном регионе.
100. Качество оказания помощи в отдельном регионе зависит не только от качества помощи, предоставляемой отдельными службами, но также от взаимодействия этих служб между собой и с первичным звеном медицинской помощи. Создание региональной сети взаимодействующих учреждений повышает доступность паллиативной помощи для населения, улучшает качество и увеличивает продолжительность оказываемой помощи (Else y and McIntyre, 1996; Mitchell and Price, 2001; Schroder and Seely, 1998).
101. Функционирование такой сети требует создания координационного органа или назначения ответственного лица (эта функция может выполняться междисциплинарной группой

специалистов, представляющих различные участвующие в работе сети службы, или стационарным отделением); наличия нескольких учреждений, предоставляющих пациентам паллиативную помощь различного уровня (стационарное отделение, социальные койки, стационар на дому, отделение дневного пребывания, больница длительного пребывания, больница скорой помощи); и связующей службы (мобильные бригады стационарной и амбулаторной помощи), (Zalot, 1989). Организация такой сети позволит реализовать несколько целей. Кроме выполнения координирующей роли это позволит проводить оценку результатов работы (аудит) и координировать проведение обучения и научных исследований.

102. Необходимыми условиями для нормального функционирования сети являются:

- постановка общих задач и разработка стандартов качества;
- разработка и доведение до сведения персонала и населения показаний для госпитализации и выписки больных в учреждениях всех уровней;
- использование общих методов оценки;
- применение единой лечебной стратегии, основанной, когда это возможно, на последних достижениях клинических исследований.

Политика и организация

103. В различных государствах - членах Совета Европы в последние десятилетия были разработаны национальные планы всестороннего развития паллиативной помощи как составляющей части системы здравоохранения.

104. В качестве примера мы можем назвать 3 государства, и на этом список не заканчивается. См. также раздел «Основные положения».

105. Испания разработала план паллиативной помощи, который был принят межрегиональным Советом национальной системы здравоохранения (Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo, 18 декабря 2000г.). Планируется обеспечить в соответствии с потребностью организацию паллиативной помощи, финансирование которой будет осуществляться преимущественно государством. В плане отмечается, что необходимо поддерживать взаимодействие различных уровней медицинской помощи, которые должны обеспечить беспристрастное улучшение качества, эффективности и продуктивности своей деятельности, а также добиться удовлетворения нужд пациентов, их семей и профессиональных работников. В плане указывается на необходимость взаимодействия с другими медицинскими и немедицинскими ведомствами и развития помощи на дому как наиболее удобной формы паллиативной помощи. Подчеркивается необходимость стимулирования разработки руководств и стандартов паллиативной помощи, обучения профессиональных работников и населения. Что касается образования, план выделяет базовый, промежуточный и высший уровни подготовки специалистов. Испанский план включает детально разработанное описание методов оценки его выполнения.
106. Акт об охране здоровья населения в Венгрии, принятый в 1997 году, содержит раздел, посвященный паллиативной помощи. Этот Акт дает право пациентам жить с родственниками, когда это возможно, и получать помощь на дому. В Акте говорится о необходимости обеспечить помощь родственникам больного, а также духовную поддержку больному и его семье. Министерство здравоохранения Венгрии и Ассоциация хосписной и паллиативной помощи опубликовали и распространили профессиональное руководство по паллиативной помощи.

107. В Ирландии в 1999 году Министерство здравоохранения и детства создало Национальный Консультативный Комитет по вопросам паллиативной помощи, который опубликовал Рекомендации по всем вопросам развития, организации и финансирования этой области здравоохранения. В этих рекомендациях было предложено выделить паллиативную помощь в самостоятельную область здравоохранения и финансировать государством (Национальный Консультативный Комитет по вопросам паллиативной помощи).
108. В большинстве документов, определяющих национальную и региональную политику, большое внимание обращается на общественное мнение и роль государства, профессиональных групп и негосударственных организаций в создании адекватного имиджа смерти и умирания. В этих документах объясняется необходимость оказания помощи больным в терминальной стадии инкурабельного заболевания. Примером политической акции такого рода за пределами Европы является проект «Смерть в Америке», финансируемый Фондом Сороса, в рамках которого проблемы смерти и умирания человека были вынесены на повестку дня для общественного обсуждения с использованием всех средств, от публичного обсуждения до театральных постановок.
109. Основой для развития паллиативной помощи, как на национальном, так и на региональном уровне, является знание нужд пациентов. Для того, чтобы развивать и контролировать стратегии развития паллиативной помощи на национальном уровне, страны должны иметь постоянно пополняющийся архив данных или Минимальную базу данных (МБД), которая будет содержать эпидемиологические данные, показатели использования различных служб паллиативной помощи и сведения о доступности этих форм помощи в различных регионах. Содержание (МБД) архива будет определяться специфическими потребностями различных стран в информации.

110. Некоторые государства провели оценку потребности в помощи. В Нидерландах, например, было проведено финансируемое государством исследование, целью которого была попытка рассчитать потребность в паллиативной помощи больных с далеко зашедшими стадиями заболеваний как на настоящий момент, так и на перспективу. На основании полученных данных происходит организация необходимых форм и количества учреждений. Рекомендуется использование так называемой Минимальной базы данных (МБД), предоставляющей сведения о минимальных потребностях в помощи и их мониторинг (Национальный Консультативный Комитет по вопросам паллиативной помощи, 2001).
111. Хотя данные об охвате помощью социально неблагополучных членов общества и недостаточны, члены Комитета считают, что бездомные люди, физически неполноценные, беженцы и др. могут испытывать трудности в получении необходимой паллиативной помощи. Имеются свидетельства того, что представители этнических меньшинств встречаются реже среди общего числа обслуживаемых пациентов, чем того следовало бы ожидать. Это может быть обусловлено тем, что мы недостаточно «чувствуем» культурологические особенности требований этих пациентов, предъявляемых к помощи в конце жизни.
112. Дети с неизлечимыми и уносящими жизнь болезнями требуют особого подхода при решении задач паллиативной помощи, которая оказывается им преимущественно на дому. Однако немногочисленные данные дают основание предполагать, что паллиативная помощь недостаточно доступна детям (Clark, 2002; Habrouk, 2001). Детям требуются специальные учреждения, в которых работает персонал с педагогической подготовкой, в первую очередь медицинские сестры. Одновременно следует организовать помощь, обеспечивающую поддержку детям и их семьям на дому.

113. Во многих странах смысл и содержание паллиативной помощи или незнакомо населению, или страдает от отрицательных коннотаций типа фатализма. Это может привести к недостатку общественного внимания, который в свою очередь, ведет к недостаточному интересу, например, при формировании волонтерских организаций. Недостаток общественного интереса может также привести к длительной маргинализации проблемы смерти и умирания.
114. Существует мнение о том, что доступность паллиативной помощи определяется нозологической формой заболевания (больные раком имеют большее преимущество), а также социально-экономическими факторами. Более того, в некоторых странах имеются ограничения в проведении интенсивной терминальной помощи пациентам, имеющим лимитированные прогнозы, например, три месяца. Эти ограничения вызывают почти всегда серьезные проблемы, если жизнь пациентов продолжается, и они нуждаются в высококвалифицированной паллиативной помощи дольше, чем предполагалось.
115. Основу симптоматического лечения составляет фармакотерапия. Если было проведено адекватное медикаментозное лечение, другие проявления страдания (такие как переживания по поводу изменения социального статуса, вызванные тяжелой болезнью и умиранием, так же как и духовные проблемы) могут быть решены значительно легче. Однако в некоторых странах могут быть проблемы, связанные с производством и обеспечением медикаментами на уровне местных органов здравоохранения. Вопросы экономической поддержки, которая также может понадобиться для оказания больным необходимого фармакологического лечения, должны решаться на местном и национальном уровнях.
116. Доступность наркотических препаратов вызывает особое беспокойство, так как она часто бывает недостаточной из-за правовых ограничений, как с точки зрения выбора препаратов, разрешенных для применения, так и режимов дозирования. Морфин – наиболее часто применяемый опиоид. В большинстве случаев боль при раке купируется опиоидами, но в противоположность большинству других анальгетиков эффект зависит

от дозы. Это значит, что не может быть одной и той же фиксированной дозы для каждого больного, и может возникнуть необходимость назначения различных доз от 10 до нескольких тысяч мг в день (Foley, 1995; 1996). Больному должны быть доступны различные препараты в соответствии с его индивидуальной чувствительностью. В зависимости от оказываемого эффекта и побочного действия один препарат может быть заменен на другой (Indelicato and Portenoy, 2002).

117. Когда очевидно, что наркотики используются по показаниям для купирования боли, не возникает вопроса о злоупотреблении ими. ВОЗ и Европейской Ассоциацией Паллиативной помощи было опубликовано руководство по купированию и лечению боли (Hanks et al., 2001; World Health Organization, 1990).
118. При составлении федеральных, национальных и региональных планов особое внимание должно быть уделено таким категориям пациентов, как инвалиды, лица, проживающие в социальных учреждениях, дети, пенсионеры и т.п. Эти лица должны иметь в любое время незамедлительный и безоговорочный доступ к различным специализированным службам и паллиативной помощи.

Повышение качества и научные исследования

119. Процесс повышения качества паллиативной помощи в общем ничем не отличается от такового в других областях здравоохранения, как было отмечено в Рекомендациях Совета Европы R (97) п. 17 и Приложениях к ним.
120. Однако некоторые из специфических составляющих паллиативной помощи (особое значение уважения желаний больного, оказание помощи всей семье, важность решения духовных и экзистенциальных проблем, привлечение к оказанию помощи непрофессионалов, см. раздел 1) определяют специфику работы персонала и повышения качества паллиативной помощи.

121. Развитие клинических руководств на основе доказательной медицины является одним из величайших инноваций в медицинской практике. Руководства по паллиативной помощи создаются во многих странах, но недостаточная доказательность многих обычных вмешательств в паллиативной медицине стала препятствием для разработки полноценного руководства. К счастью, в объединении Cochrane (the Cochrane collaboration), самом уважаемом международном учреждении, занимающемся разработкой руководств на основе доказательной медицины, есть раздел, посвященный паллиативной помощи.
122. Постоянное улучшение качества помощи может быть определено как систематический процесс оценки и улучшения качества оказываемых услуг.
123. Процесс оценки качества, однако, проводится до сих пор во многих учреждениях, оказывающих паллиативную помощь, на недостаточно высоком уровне. Литература в этой области до сих пор недостаточно информативна.
124. Существует множество причин неадекватной оценки качества помощи. Среди прочих частое отсутствие в небольших учреждениях методик и ресурсов логистики, которые необходимы для оценки качества помощи. Проведение оценки требует предварительной разработки стандартов качества, использования специальных методов оценки, соответствующих контексту паллиативной помощи, таких как мультидисциплинарный аудит и специальные методики для оценки результатов.



Фото Якоба Форселла, Швеция.

125. Проводимая оценка может просто включать в себя сбор демографических, административных и диагностических данных, которые предоставят стандартную информацию о пациентах, которым оказывается помощь. Они могут содержать показатели работы учреждения (такие как время пребывания больного под наблюдением или процент неонкологических больных среди всего числа получивших помощь), которые могут быть использованы при оценке соответствия результатов поставленным целям. Для более комплексной оценки могут быть использованы специальные опросники (методики) для определения различных показателей качества помощи. Некоторые из имеющихся в настоящее время были разработаны и утверждены специально для использования в паллиативной помощи. Примером может служить «План оценки работы команды поддержки» (STAS), «Система оценки симптомов Edmonton» (ESAS) или шкала оценки результатов паллиативной помощи (POS), (Bruera et al., 1991; Hearn and Higginson, 1999; Higginson and McCarthy, 1993).

126. Эти методики пригодны не только для оценки качества помощи, но также для использования в каждодневной клинической практике. Комитет считает, что целесообразнее использовать уже утвержденные методики, чем разрабатывать новые.
127. Необходимо разработать стандарты качества и распространить их среди всех учреждений, специализирующихся в оказании паллиативной помощи. Результаты многих клинических и организационных аудиторских проверок зависят от использования таких стандартов, которые дают возможность оценить практическую работу. Стандартом считается показатель “хорошей работы” в определенной области оказываемой помощи.
128. Стандарты могут быть разработаны на национальном и региональном/местном уровнях. На национальном уровне стандарты создаются с целью разработки стратегии развития и контроля (мониторингования), а также для сохранения времени и энергии сотрудников; на региональном/местном уровне – с целью адаптации национальных стандартов к специфическим особенностям региона или конкретного учреждения. Лучший подход - использовать и те и другие.
129. Утверждению стандартов качества должна предшествовать самая широкая совместная работа всех партнеров, принимающих участие в реализации того или иного вида помощи, для проверки их обоснованности и соответствия. В нескольких странах были разработаны стандарты качества, которые могут быть использованы в качестве основы для разработки стандартов там, где они еще не созданы.
130. Как было показано в работе I. Higginson и других, для оценки результатов паллиативной помощи подходит техника аудита, особенно для оценки работы специализированных мультидисциплинарных команд (Higginson, 1993). Аудит осуществляется в форме систематической оценки осуществляемой деятельности за определенный период времени. При этом используется набор методик или стандартов для определения соответствия результатов работы поставленным задачам или стандартам и предоставляется план надлежащих мер по устранению недостатков.

131. Этот метод, в центре внимания которого находится пациент и его родственники, дает возможность оценить все параметры осуществляемой деятельности, как клинической, так и неклинической. Он используется не только для постоянной оценки качества оказываемой помощи, но и в процессе обучения персонала.

Научные исследования в паллиативной помощи

132. Так как первостепенной целью проведения научных исследований является (или должно являться) улучшение качества помощи пациентам, мы рассматриваем этот вопрос в разделе о качестве помощи, не посвящая ему отдельную главу.
133. С давних пор научные исследования являются важной составляющей частью развития паллиативной медицины и паллиативной помощи. Паллиативная медицина есть, или должна быть, не менее доказательна, чем другие отрасли медицины.
134. Благодаря научным открытиям был достигнут значительный прогресс в области купирования боли и симптоматического лечения. Происходит быстрое развитие исследований, как в клиническом направлении, так и в области организации служб. Однако сегодняшние и будущие потребностями требуют их дальнейшего развития в большинстве направлений. Многие методы паллиативной помощи до настоящего времени не имеют научного обоснования, однако широко используются в практической деятельности. Комитет считает, что необходимо проведение значительного количества исследований для того, чтобы отделить полезное от бесполезного в процессе разработки новых и необычных методов лечения, без чего продвижение вперед невозможно.
135. Относительный недостаток научных исследований в паллиативной помощи можно объяснить, *inter alia*, сложностями, обусловленными характером патологии данной группы больных. Мы рассмотрим логистические и демографические факторы, академические факторы и специфические этические проблемы, связанные с проведением исследований в паллиативной помощи.

136. Процесс отбора пациентов для проведения исследований сложен и требует больших затрат времени в связи со спецификой этого вида помощи. Проведение исследований в стационарных отделениях или хосписах затруднено по причине малых размеров этих учреждений. Кроме того, пациенты, состояние которых достаточно стабильно для участия в эксперименте, быстро покидают эти учреждения; а пациенты с достаточно тяжелым состоянием редко могут перенести нагрузку, связанную с участием в исследовании. В результате этого сложно набрать достаточное число больных для проведения исследования в определенный период времени.
137. В дополнение к этому существуют определенные клинические особенности, которые осложняют проведение исследований в этой области. Часто пациентами являются пожилые люди, имеющие множественную патологию, что обычно обуславливает тяжесть их состояния и сопровождается множеством конкурирующих симптомов. Заболевание прогрессирует, и симптомы меняются очень быстро, особенно в терминальной стадии болезни. Время жизни больных ограничено, и обычно применяется большое количество медикаментов.
138. Эти факторы требуют содержательной методологии исследований, чтобы ее дизайн наилучшим образом подходил для достижения поставленной цели. Методика может быть как качественной так и количественной по своему содержанию. Для изучения проблем смысла жизни, психологических и эмоциональных вопросов, имеющих в паллиативной помощи большое значение, чаще могут быть использованы методики качественной оценки. К счастью методы качественной оценки получают все большее признание в медицинской науке. Однако знания методики недостаточно, чтобы приступить к осуществлению этой задачи.
139. Во многих странах паллиативная медицина и помощь еще не признаны самостоятельными дисциплинами, скорее они рассматриваются как философия помощи недееспособным людям. Поддержка паллиативной помощи академическими учреждениями мала, она не считается таким же

разделом здравоохранения как другие отрасли медицины, и поэтому проведение научных исследований в паллиативной помощи не получает необходимого государственного финансирования.

140. Другими возможными препятствиями на пути развития научных исследований в паллиативной помощи являются следующие: недостаточное использование методов оценки в обычной практике; разночтения в самом определении паллиативной помощи; недостаточный интерес со стороны фармацевтических компаний за исключением небольшого числа приносящих прибыль разделов, таких как обезболивание; недостаток взаимодействия между центрами паллиативной помощи, осуществляющими научные исследования.
141. Проведение исследований с участием терминальных больных рассматривается некоторыми учеными как нарушение этических основ, особенно принимая во внимание особую уязвимость этой категории больных и невозможность участвовать в принятии решений (высокая частота когнитивных нарушений) и/или дать независимое от обстоятельств информированное мнение (зависимость от учреждения, в котором они получают лечение; чувство благодарности и т.д.), (Grande and Todd, 2000; Hardy, 1997; Kaasa and De Conno, 2001). Однако большинство специалистов считают, что эти проблемы не являются специфическими только для паллиативной помощи, их можно найти и в других отраслях медицины (гериатрия, интенсивная терапия и др.). Следовательно нет причин выделять больных в паллиативной помощи как особую категорию и подводить под это какой-либо другой этический кодекс, отличный от содержащегося в Хельсинской Декларации (Crigger, 2000). Проведение научных исследований в области паллиативной помощи должно в таком случае соответствовать этическим принципам, лежащим в основе всех клинических исследований с участием больных, и должно контролироваться региональными или местными этическими комитетами.

142. Однако особое внимание должно быть уделено оценке риска и преимуществ проведения каждого исследовательского проекта, степень проявления которых может существенно различаться в зависимости от стадии прогрессирования болезни. Задачи помощи обычно изменяются в терминальной стадии, когда достижение качества жизни имеет большее значение, чем продление жизни. Тем не менее, важным является во многих случаях принимать во внимание небиологические факторы при оценке риска и преимуществ, в первую очередь восприятие ситуации самим больным
143. Несмотря на значительные усилия, предпринятые Европейской Ассоциацией паллиативной помощи для развития сотрудничества, до сих пор остается недостаточным взаимодействие между исследователями из различных Европейских стран в области паллиативной помощи. Следует развивать международное сотрудничество в этой области только уже для того, чтобы преодолеть частые трудности в наборе больных для клинических испытаний.

Обучение и подготовка специалистов и волонтеров

144. Образование профессиональных работников и населения повсюду является чрезвычайно необходимым для развития паллиативной помощи. Во многих странах образование проводится на трех уровнях: базовый уровень – для подготовки всех медицинских работников; средний уровень – для повышения квалификации медиков различных специальностей по вопросам паллиативной помощи, которые продолжают работу по имеющейся специальности; высший (специализированный) уровень – для тех, кто хочет получить специализацию и работать в области паллиативной помощи.
145. Первый этап получения знаний по паллиативной помощи - во время обучения студентов в средних и высших медицинских учебных заведениях. Многие профессиональные учреждения, такие как Королевский врачебный колледж в Великобритании, Европейская

ассоциация паллиативной помощи, разработали проекты программ обучения (Time for education in palliative care, 1997; Barzansky et al., 1999; Billings and Block, 1997; Mularski, Bascom, and Osborne, 2001; Seely, Scott, and Mount, 1997). Опыт обучения студентов-врачей, даже по ограниченный программе, показывает, что преподавание основных аспектов паллиативной помощи студентам возможно. Меньше информации имеется об эффективности и возможности обучения средних медицинских работников и других специалистов.

146. Во всех программах и планах образования по паллиативной помощи большое внимание уделяется этическим дилеммам и тому, как людям, оказывающим помощь больному (как специалистам, так и неспециалистам), решать эти дилеммы. При реализации таких программ происходит обсуждение жизненных ценностей студентов (например, при обсуждении вопросов, возникающих в конце жизни человека), и роли личных жизненных ценностей в решении практических вопросов оказания помощи. Хорошо, если эти вопросы обсуждаются открыто.
147. Важными психологическими темами, которые должны быть освящены в процессе обучения, являются «сообщение плохих новостей», диагностика и лечение психологических нарушений, таких как беспокойство, депрессия и спутанность сознания. Распознавание нарушения когнитивных функций также является важной частью программы. Кроме того, внимание должно быть уделено психологической поддержке, в которой нуждается больной и члены его семьи.
148. В процессе обучения важно обратить внимание на социальные аспекты, такие как условия жизни пациента и его семьи, необходимость практической социальной помощи.
149. Одной из наиболее типичных учебных тем является изучение духовных и культурных аспектов паллиативной помощи. Студенты должны научиться понимать важность этих вопросов для больного в последнюю фазу его жизни, определить его потребности и организовать необходимую помощь.

150. Преподавание организационных вопросов включает знание организации системы здравоохранения и имеющихся служб, изучение законодательной базы, возможностей и недостатков работы бригадным методом (командой). Программа обучения студентов должна включать в себя все перечисленные вопросы. Преподавание этих вопросов может проводиться в медицинских учебных учреждениях в виде других форм обучения (семинары, тренинги).
151. Во многих странах основные вопросы паллиативной помощи включены в программы повышения квалификации медицинских работников или постдипломного медицинского образования (ПМО).
152. Кроме таких регулярных программ ПМО в некоторых странах проводится обучение на более высоком уровне, в том числе и для врачей-неспециалистов (средний уровень образования). Примером этого может служить курс дистанционного обучения по паллиативной помощи, разработанный в Университете Уэльса, или образовательный курс для дипломированных врачей общей практики, созданный голландским Колледжем врачей общей практики. Целью организации таких курсов является получение специалистами знаний по паллиативной помощи для применения их в работе по своей основной специальности. Другой пример высшего университетского образования – получение университетского диплома (DES) в Бельгии, инициатором чего явился Либрский университет (Universite Libre) в Брюсселе. Лейтмотивом в процессе обучения звучит необходимость оказания больному целостной (холистической) помощи, в которой отсутствует догматическая граница между исцеляющей и паллиативной.
153. На еще более высоком уровне существует образовательная программа для подготовки специалистов паллиативной помощи, которая в основном осуществляется в Европейских странах, где паллиативная медицина признана самостоятельной специальностью.



Общение

154. Навыки правильного общения важны для персонала, работающего в любой сфере здравоохранения. А раз это так, то они не являются чем-то специфическим для паллиативной помощи. Жалобы больных чаще бывают вызваны неправильным общением, чем несоответствием стандартам получаемой помощи. Общение подразумевает нечто большее, чем просто предоставление информации. Задачами общения, в котором принимают участие многие люди, является обмен информацией, взаимопонимание и поддержка, решение сложных и порой болезненных вопросов, которые приносят эмоциональные страдания. Оно требует времени, участия и искреннего желания услышать и понять нужды другого человека. В меньшей степени, общение – это ответы на вопросы; в большей степени, – это наше присутствие у постели больного, когда слова не нужны, и мы пытаемся выразить свое сочувствие и разделить с больным его боль. Это не действия «сверх положенного», а важный, естественный и необходимый компонент медицинской помощи. Традиционно многие программы подготовки студентов не содержали раздела об общении. Этот недостаток обнаружен, и теперь проблемы общения являются составляющей частью большинства образовательных программ.

155. Общение происходит не только между медицинскими работниками и больным. Общение происходит между медицинскими работниками и семьей пациента, больным и членами его семьи (или близкими ему людьми), между специалистами различных медицинских учреждений. Для установления быстрого эффективного общения между всеми участниками необходимо следующее:

- обучение и тренировка всех медицинских специалистов по вопросам общения;
- предоставление удобного места для проведения частных бесед с пациентами и родственниками;
- выделение специального времени (раз в неделю) медицинскими работниками для беседы с больным и родственниками, а также для встреч с другими медицинскими специалистами;
- доступ медицинских работников к современным средствам информации.

156. Больной сталкивается со многими медицинскими специалистами за время своей болезни. Каждая встреча предоставляет возможность для общения. Часть общения осуществляется с помощью слов, большая же часть - невербально. Обычно больные хотят получить правдивую, точную, доступную и последовательную информацию о своем заболевании и получить расшифровку. Часто медикам приходится вводить пациента в заблуждение для того, чтобы оставить надежду. Эти благие намерения могут привести к существенным трудностям по мере прогрессирования заболевания. Плохие вести – всегда плохие вести, но форма, в которой они сообщаются, и степень поддержки, принятия и понимания, которую чувствуют больные, окажет большое влияние на их способность справиться с новой реальностью.
157. Кроме того, существуют определённые психологические ограничения количества отрицательной информации, которую люди в состоянии воспринять в течение одной беседы: сразу после сообщения плохих новостей дальнейшая информация обычно совсем не воспринимается, поэтому важно предоставлять информацию больным и их родственникам по частям и дать им время для проявления эмоций в момент потрясения. Была доказана эффективность использования пошаговых алгоритмов сообщения больным плохих новостей (например, Buckman R., 1984).
158. Как правило, информация больным об их заболевании, возможностях лечения и прогнозе должна быть сообщена в доброжелательной, честной и сочувствующей форме. Если мы уважаем автономию пациента и его право на выбор, то больному необходимо предоставить такую информацию для того, чтобы он мог сделать свой «информированный выбор». На этот процесс могут оказывать большое влияние культурные различия, то есть встречаются пациенты, которые не хотят много знать, и им проще доверить принятие решений другим лицам.

159. Часто вызывают трудности при общении в паллиативной помощи когнитивные расстройства. Важно принять во внимание возможность проявления различных когнитивных нарушений и регулярно оценивать степень их проявления.

Взаимоотношения между больным и членами его семьи

160. В учреждении паллиативной помощи больные и их родственники часто находятся в состоянии стресса. Как правило, они мало общаются друг с другом, что приводит к появлению недоразумений и негодования. Иногда люди чувствуют, что они несут несправедливое бремя заботы. Проявляются давняя ревность и конкуренция, и весь этот процесс может быстро выйти из-под контроля.
161. Работники здравоохранения обязаны выявить этот феномен и принять соответствующие меры. По крайней мере, они должны сделать так, чтобы все получили необходимую информацию, чтобы люди могли быть честными с самими собой и друг с другом в проявлении своих чувств и эмоций. Даже одна встреча членов семьи может многое изменить и спасти ситуацию, которая без этого могла бы быстро превратиться в бурю гнева, горечи и негодования.
162. Необходимо обратить внимание на особые нужды детей и подростков. Когда семья находится в тяжелой ситуации, дети часто из-за благих намерений исключаются из общей жизни, но попытка «защитить» их является неправильной. Подобно взрослым, детям необходимо предоставить возможность быть услышанными и понятыми, и они должны в максимально возможной степени участвовать во всех событиях, происходящих в семье. Сами, нуждаясь в большой поддержке и разъяснении происходящего, дети могут также быть источником утешения и поддержки своим родителям и другим взрослым.

Взаимоотношения между медицинскими работниками

163. В оказании помощи одному пациенту может принимать участие большое количество медицинских работников различных специальностей из

разных учреждений. Поэтому совершенно необходимо, чтобы в каком-то одном месте были созданы условия для обмена текущей и точной информацией. Обычными проблемами общения, кроме недостатка времени, являются ошибки при распределении ролей, объемов работы и различия в понимании философии оказываемой помощи. Также как и в семье, задачей общения является не просто обмен информацией. Более того, необходимо понять точку зрения другого сотрудника, особенно когда существуют различные мнения относительно стратегий лечения. В этом случае клинические конференции могут предоставить возможности прийти к взаимопониманию и принятию общего решения, которое может быть объявлено пациенту. Желательно, чтобы обмен мнениями происходил открыто и с участием специалиста из другого учреждения. Для получения дальнейшей информации см. следующий раздел.

Команда, работа команды и планирование помощи

164. Из-за сложности проблем, возникающих у больных с далеко зашедшими заболеваниями и их семей, как неспециализированная, так и специализированная помощь в большинстве случаев должна быть оказана междисциплинарной командой. Команда создаётся с целью обеспечения физической, психологической, социальной и духовной помощи с использованием объединенных усилий ее членов. Такой подход не является специфическим для паллиативной помощи. Все формы комплексной помощи, как при острых, так и при хронических заболеваниях, требуют работы мультидисциплинарной команды. Однако работа команды в паллиативной помощи имеет некоторые специфические особенности - это привлечение непрофессионалов, таких как волонтеры и члены семьи больного; необходимость заботы о людях, осуществляющих уход; необходимость решения сложных эмоциональных и духовных проблем (Cummings, 1998). Хотя мы не имеем достаточно статистических доказательств, существуют убедительные подтверждения тому, что командный метод работы в паллиативной помощи имеет много преимуществ.

165. Состав команды может изменяться и определяется потребностями больного. Так, как минимум, в состав команды входят семейный врач и участковая сестра, но кроме них могут входить социальные работники, психологи и волонтеры. Всем этим специалистам и волонтерам должна быть предоставлена возможность участвовать в принятии решений. Однако остается предметом споров вопрос о том, следует ли считать членов семьи больного членами команды паллиативной помощи. Тот факт, что родственники часто в течение более длительного времени осуществляют уход, говорит в пользу того, что они тоже члены команды; а факт, что они в то же время сами являются «объектом помощи», выступает против.
166. Часто подчеркиваются различия между «междисциплинарными» и «мультидисциплинарными» командами. В междисциплинарной команде придается меньше значения профессиональным различиям сотрудников, чем в мультидисциплинарной – по существу, помощь оказывается всеми членами команды, и поэтому задачи не всегда распределяются в соответствии со специальностью участников. Выбор лидера в междисциплинарной команде каждый раз определяется конкретной поставленной задачей, в ней отсутствует профессиональная иерархия, присутствующая в мультидисциплинарной команде. Некоторые авторы определенно отдают предпочтение междисциплинарным командам. Комитет не отдает предпочтения тому или иному виду команд и считает, что структура команды должна определяться конкретной ситуацией и имеющимися возможностями.
167. Хотя не было проведено научных исследований по выявлению различий между возглавляемыми врачом и другими командами, у членов Комитета создалось впечатление, что в специализированных командах, по крайней мере, руководителем каждой группы специалистов должен быть подготовленный и признанный специалист паллиативной помощи.
168. Так как очень важно, чтобы пациенты получали от всех членов команды информацию одного и того же содержания, важным аспектом работы команды является постоянное общение всех ее участников между собой.

Для эффективного участия в оказании помощи больному все члены команды должны располагать самой последней информацией о всех происходящих событиях с больными.

Планирование помощи и директивы на будущее

169. Заблаговременное планирование всех мероприятий значительно повышает качество паллиативной помощи (Cummings, 1998). Планирование включает в себя описание всех основных имеющихся симптомов и симптомов, которые могут возникнуть у больного, а также имеющихся и ожидаемых психосоциальных и духовных проблемах. Постоянное и регулярное ведение записей позволяет избежать появления ненужных кризисов и госпитализации больных в стационары.
170. Заблаговременное планирование помощи обычно включает в себя обсуждение директив на будущее относительно принятия решений в конце жизни больного, таких как отказ от бесполезного с медицинской точки зрения лечения; возможность сокращения жизни больного при применении средств, купирующих боль и другие симптомы, и терминальная седация. По мере того как больные поднимают подобные вопросы, врачи должны быть готовы объяснить им свое отношение к эвтаназии и суициду, произведенному с помощью врача. Для детального обсуждения и изучения Рекомендаций по этому вопросу читатель может обратиться к документу Советом Европы 8421 от 21 мая 1999 «Защита человеческих прав и достоинства терминальных больных и умирающих».
171. В настоящем Меморандуме необходимо подчеркнуть, что хотя этические позиции врачей могут быть различны, медицинские работники должны быть подготовлены к обсуждению этих вопросов со своими пациентами (Quill, 1996). Такая открытость может в некоторых случаях даже помочь больному отказаться от просьбы о преднамеренном прерывании своей жизни (прерывании жизни с помощью врача). Важно, чтобы специалисты получили хорошую подготовку по этическим вопросам, возникающим в процессе ухода за больным в конце жизни, могли обоснованно изложить свой взгляд на эти проблемы и обсудить его с

больным и его родственниками. Этические дилеммы особенно часто возникают тогда, когда пациент хочет умереть, несмотря на то, что еще исчерпаны не все возможности паллиативной помощи. Однако этические проблемы возникают и за пределами темы смерти (эвтаназии), например, когда паллиативное лечение, такое как обезболивание с использованием высоких доз морфина, может вызвать (или предполагается, что может вызвать) нежелательное сокращение (или продление!) срока жизни больного.

172. Кроме очевидных этических преимуществ вовлечения пациентов и их родственников в процесс создания и коррекции планов оказания помощи, есть некоторые основания предполагать, что совместное планирование положительным образом влияет на восприятие и оценку пациентами качества оказываемой помощи.
173. Считается, что паллиативная помощь приносит ощутимые результаты, но в то же время, она требует больших энергетических затрат. Поэтому не удивительно, что в литературе значительное внимание уделяется теме «заботы о тех, кто осуществляет уход» (*care for the caregivers*). Хотя мы не имеем достаточно статистических доказательств того, какой вид помощи более необходим людям, оказывающим помощь больному, некоторые формы заботы о персонале являются, несомненно, полезными. Во время проведения рабочих встреч членами команды регулярно должна обсуждаться тема нагрузки на персонал для того, чтобы избежать выхода из строя работников. Это в равной степени относится и к родственникам больного, которые осуществляют не только выполнение всех советов врача, но и постоянный уход за больным. Встречи членов семьи в присутствии пациента и одного или двух специалистов могут быть полезны для укрепления поддержки со стороны родственников и для предотвращения кризисных ситуаций.
174. Cummings описывает важный и часто забытый аспект работы команды: команду нужно сначала создать, а затем поддерживать ее работу (Cummings 1998). Считается, что команды, особенно команды в паллиативной помощи, имеют свой жизненный цикл, несколько похожий

на жизненные циклы человека: первая стадия, стадия идеалистического энтузиазма, характеризуется сотрудничеством и харизматическим лидерством; вторая стадия - укрепление управления, когда у основателей возникают трудности по поводу признания их лидерства в команде; и третья стадия - комбинация идеализма и прагматизма.

Волонтеры (Добровольцы)

175. Было бы полезно в этом Меморандуме обратить особое внимание на категорию людей, принимающих участие в уходе за больным, которая в большей степени, хотя и не абсолютно, является специфической для паллиативной помощи. Это волонтеры. Волонтеры играют важную, хотя часто и недооцениваемую роль в паллиативной помощи. Они могут проводить время с пациентом, являясь терпеливыми слушателями. Так как у них нет профессиональных обязанностей, они могут посвятить себя полностью больному. Пациенту часто необходимо рассказать кому-то о своем страдании, и на это требуется определенное время. Присутствие третьего лица (которому легче довериться) дает возможность больному чувствовать себя с кем-то на равных, ощущать себя живым человеком, который является частицей общества.
176. Другой важной задачей волонтеров может быть предоставление членам семьи свободного от заботы о больном времени (что часто уменьшает чувство вины родственников). Они также могут дать возможность родственникам выразить свои эмоции и получить поддержку во время периода тяжелой утраты после смерти больного.
177. Волонтеры могут оказать неоценимую помощь также и медицинским работникам, осуществляющим лечение и уход за больным, являясь связующим звеном между ними и пациентом. Кроме того, общаясь с пациентами, они также освобождают время персонала для выполнения своих непосредственных профессиональных задач. С помощью волонтеров медицинские работники могут получить новую информацию о пациенте.

178. Для того чтобы быть полезными партнерами, добровольные помощники должны получить подготовку. Этим занимаются специальные ассоциации, которые, кроме того, осуществляют отбор и допуск людей к работе в качестве волонтеров. Процесс обучения имеет большое значение и должен быть предварен тщательным отбором. Готовности помогать недостаточно.
179. Волонтеры объединяются в команду, ответственность, за работу которой лежит на координаторе. Координатор является связующим звеном между всеми партнерами: добровольными помощниками, медицинскими работниками, медицинским учреждением и ассоциацией. Контроль их деятельности осуществляется так же, как за работой группы поддержки.
180. Волонтерские ассоциации организуют порядок направления добровольцев в лечебные учреждения и осуществление волонтерской помощи на дому.
181. В междисциплинарной команде волонтеры не имеют конкретной роли; они дополняют работу членов команды и не претендуют на большее. Они просто вносят свой личный вклад в общее дело. Их роль и задачи, которые они будут выполнять, должны быть четко определены. Персоналу и административным работникам очень удобно иметь в учреждении таких помощников.
182. В Бельгии в 1991 году Королевским Декретом было разрешено оказывать финансовую поддержку различным организациям и ассоциациям, которые принимают активное участие в осуществлении паллиативной помощи, как в стационарных, так и в амбулаторных учреждениях.
183. Если мы осуществляем помощь больному молодого возраста, и тема смерти - табу, присутствие добровольных помощников рядом с больным имеет также важное символическое значение. Помимо выполнения своих обязанностей, находясь около умирающего человека, волонтеры являются представителями общества. Их работа – проявление доброй

солидарности с прошлым, когда больные умирали дома, окруженные людской заботой. Они «ресоциализируют» смерть и показывают, что это - не только дело медиков, но также и проблема общества в целом.

Тяжелая утрата

184. Поддержка в период тяжелой утраты рассматривается в литературе как важная часть программ паллиативной помощи и как служба, которая должна быть создана во всех учреждениях, оказывающих паллиативную помощь: специализированных отделениях паллиативной помощи, больницах общего профиля, районных больницах и по месту проживания больных. Это обусловлено двумя причинами. Во-первых, период тяжелой утраты начинается обычно до «угасания» больного, так как уже наступление терминальной фазы болезни несет для больного и его семьи переживания надвигающейся потери. Во-вторых, специалисты паллиативной помощи рассматривают семью (не обязательно кровных родственников) как «объект помощи». Это логично формирует основу для продолжения при необходимости взаимоотношений с родственниками больного и после его смерти (Doyle, Hanks, and MacDonald; 1998).
185. Службы помощи в период тяжелой утраты создаются с целью оказания поддержки пациентам и их близким во время болезни пациента и после его смерти. При организации таких служб необходимо провести оценку общего состояния пациентов и интенсивности переживания горя, способности родственников пережить горе и индивидуальных потребностей каждой семьи. Эффективность поддержки в период тяжелой утраты была продемонстрирована различными научными исследованиями, в которых проводилась оценка помощи, осуществляемой профессиональными и волонтерскими службами. По результатам этих исследований было сделано заключение, что службы помощи в период тяжелой утраты «могут уменьшить риск психических и психосоматических расстройств, возникающих в результате тяжелой потери» (Parkes, 1980).

186. Решение проблем, связанных с горем и тяжелой утратой, должно быть начато в самом начале паллиативной помощи с первоначальной оценки ситуации и должно продолжаться в течение всего периода оказания помощи. Если член семьи чувствует, что о любимом человеке заботились достаточно, и все его желания были удовлетворены, он хорошо подготовлен к тому, чтобы перенести горе. Однако если член семьи больного имеет большие сомнения относительно качества помощи, которая была оказана больному и ему самому, процесс переживания горя утраты, скорее всего, будет патологическим и продолжительным.
187. Поддержка членов семьи больного складывается из двух частей: оказание помощи на протяжении всего периода болезни и поддержка в период тяжелой утраты. Эти две составляющие тесно связаны друг с другом: все положительное, что предшествовало смерти близкого человека, поможет родственникам позднее справиться с потерей. Подготовка к потере – тоже часть тяжелых переживаний. Поэтому поддержка в период тяжелой утраты проводится до, во время и после смерти близкого человека. Это цельный процесс, который может длиться от нескольких часов до нескольких месяцев. Специалисты могут использовать различные методы для поддержки родственников больного. Они могут помочь членам семьи распознать и выразить свои чувства и эмоции более открыто (двойственное отношение, чувство вины, фрустрация и т.д.). Таким образом, члены команды могут помочь в разрешении нерешенных или конфликтных ситуаций. Кроме того, медицинская команда может оказать помощь в организации похорон и юридических формальностей, касающихся последнего желания больного, и т.д.
188. Планирование и подготовка к событиям, следующим за смертью родственника, может считаться заблаговременным периодом тяжелой утраты.
189. Если эмоции подавляются, процесс переживания горя обещает быть трудным; обеспечение выхода для эмоций делает этот процесс более легким. Важно обеспечить для этого время и место.



Фото Михая Эросса, Румыния.

190. От того, каким остался в памяти родственников образ умершего, зависит и течение процесса переживания утраты. После смерти близких люди часто ощущают пустоту и им не с кем разделить свои чувства. Они ранимы и не способны справиться с новой ситуацией. Родственники и друзья предлагают некоторую поддержку; социальная служба больше не оказывает помощи, так как ее миссия закончена. Поддержка в период тяжелой утраты, как предусмотрено в паллиативной помощи, заполняет этот пробел. Мемориальные церемонии, корреспонденция, телефоны доверия, индивидуальные и групповые консультации - таковы новые формы поддержки родственников в период тяжелой утраты. Службы помощи в период тяжелой утраты должны быть особенно внимательны к потребностям детей и подростков, которые по иному воспринимают и переживают горе утраты, нежели взрослые. При организации таких служб необходимо также принимать во внимание культурные различия пациентов.

191. Систематическая сравнительная оценка эффективности различных форм помощи в период тяжелой утраты проведена недостаточно. Управление и координация работы служб помощи в период тяжелой утраты должно осуществляться квалифицированными профессиональными работниками, имеющими сертификат и соответствующую подготовку. Работа добровольцев, имеющих специальную подготовку для работы с родственниками в период тяжелой утраты, должна контролироваться специалистами.

Уровни поддержки в период тяжелой утраты

192. Поддержка в период тяжелой утраты может осуществляться на трех уровнях (Worden, 1999).

Первый уровень – общая поддержка в период тяжелой утраты. Она может быть осуществлена хорошо подготовленным персоналом и волонтерами под их наблюдением. Это не «консультирование» (*counselling*), хотя обученные добровольцы по вопросам поддержки в период тяжелой утраты используют соответствующие навыки психологического консультирования. Это может быть особенно необходимо лицам, испытывающим недостаток в социальной поддержке или чувствующим себя в изоляции. На этом уровне могут быть удовлетворены потребности большинства людей, нуждающихся в поддержке в период тяжелой утраты.

Второй уровень – консультирование (*counselling*), обстоятельная беседа с целью снять психологическое напряжение пациента, в данном случае родственника больного, которое должно проводиться соответственно подготовленным персоналом, работающим в службе паллиативной помощи или в социальном учреждении. Консультирование показано лицам, переживающим потерю наиболее тяжело, возможно, по причине наличия дополнительныхотягающих факторов или дефицита адаптационных психологических механизмов.

Третий уровень – проведение более интенсивной психотерапии врачом-специалистом. Это может потребоваться в ситуациях, когда в результате потери близкого человека патологические нарушения поведения возникают на более глубоком уровне и приводят к более распространенному психологическому кризису.

193. На всех трех уровнях помощи необходимо осуществлять оценку риска (или вероятности возникновения психологических реакций), которая впоследствии будет использована для выбора соответствующего уровня помощи.

Глоссарий

Забота о людях, участвующих в оказании паллиативной помощи (*care for the caregivers*) - это мероприятия, целью которых является решение проблем, связанных с чрезвычайными трудностями и нагрузкой на персонал, который осуществляет уход за умирающими больными. Помощь во время периода тяжелой утраты также может входить в это понятие. Это важная составляющая профилактики «сгорания» персонала.

План оказания помощи (*care plan*) - документ, оформленный участниками команды паллиативной помощи совместно с пациентом и его родственниками (куда регулярно вносятся необходимые изменения), в котором определены нужды и предпочтения больного и его семьи, предполагаемое развитие событий и задачи, стоящие перед различными специалистами и неспециалистами, вовлеченными в процесс оказания помощи. План составляется заблаговременно, насколько это возможно, и нацелен на предупреждения кризисных ситуаций.

Отделения, оказывающие помощь в дневное время (*day care*), обычно входят в состав стационарных учреждений паллиативной помощи. Пациенты могут посещать их один или более дней в неделю. Больным там могут быть предложены медицинские процедуры (переливание крови, корректировка медикаментозных назначений и т.д.), социальная помощь (душ/ванна), реабилитация (физиотерапия/оккупационная терапия), релаксационные процедуры (массаж) или отвлекающие внимание занятия (искусство и ремесла). Кроме того, это позволяет предоставить некоторое свободное время людям, на которых лежит основное бремя ухода за больным.

Семья (*family*). В паллиативной помощи семьей или членами семьи считаются все люди, не имеющие специального образования, которые на основе существовавших ранее хороших отношений с пациентом, вовлечены в процесс

оказания помощи. Семью часто называют «объектом помощи» даже несмотря на то, что это неверно с литературной точки зрения (больной должен оставаться и действительно остается в центре внимания). Подчеркивается значение семьи как группы людей, осуществляющих помощь, и одновременно нуждающихся в ней.

Тщетность (*futility*) – понятие, которое вызывает много споров. Оно используется для обозначения медицинских вмешательств, проведение которых с точки зрения профилактики, диагностики или лечения больного не имеет никакого смысла. Оно связано с французским понятием «*acharnement thérapeutique*» (терапия отчаяния), которое используется главным образом в том случае, когда речь идет о направленной на борьбу с заболеванием терапии.

Хосписная помощь (*hospice care*): не существует удовлетворительного определения хосписной помощи, которое бы полностью отражало его значение. Первоначально это определение обозначало форму помощи, которая возникла самостоятельно и существовала отдельно от системы здравоохранения, где большая часть работы выполнялась добровольцами, и где основное внимание уделялось обеспечению больному комфорта и духовным проблемам. В наши дни во многих странах определение «хосписная помощь» является синонимом паллиативной помощи.

Хосписом (*hospice*) называют стационарное учреждение или службу, оказывающую паллиативную помощь на дому. Иногда различают хосписы с низким и высоким уровнями оказываемой помощи.

Индивидуальный план помощи (*individual care plan*): см. в разделе «план оказания помощи».

Междисциплинарный (*interdisciplinary*) обозначает тип работы команды, когда весь объем помощи осуществляется работниками одной команды вне зависимости от их специализации; различия между представителями разных специальностей и их компетенцией не имеют большого значения, как это наблюдается в мультидисциплинарных командах.

Мультипрофессиональный (*multiprofessional*) обозначает, что в команде работают люди более чем одной специальности (разных специальностей). Мультипрофессиональная команда может состоять из врачей или медицинских сестер и других медицинских работников; она может функционировать как междисциплинарная, так и как мультидисциплинарная команда.

Национальный/региональный план паллиативной помощи (*National/ regional palliative care plan*) – стратегия, разработанная политическими деятелями, специалистами и пациентами, целями и принципами которой является достижение доступности, равенства и качества (эффективности, результативности и удовлетворенности) оказываемой паллиативной помощи. Общими элементами хорошо подготовленного плана являются оценка потребности, определение точных целей, организация специализированных служб, реорганизация имеющихся служб (особенно тех, где преобладают больные в терминальных стадиях болезни, и оказывающих помощь на дому), образование и профессиональная подготовка, обеспечение доступности опиоидов, издание специальных юридических нормативов, финансирование, разработка стандартов и систематическая оценка результатов.

Паллиативная помощь (*palliative care*): существуют различные определения паллиативной помощи. В Рекомендациях и Пояснительном Меморандуме используется незначительно измененная версия определения, сформулированного ВОЗ в 1990 г. и пересмотренного в 2002 г. Паллиативная помощь – активная всесторонняя помощь пациентам, страдающим далеко зашедшим прогрессирующим заболеванием, основными задачами которой являются купирование боли и других симптомов, решение психологических, социальных и духовных проблем. Цель паллиативной помощи – достижение насколько возможно наилучшего качества жизни больных и членов их семей.

Паллиативная медицина (*palliative medicine*) – особый вид медицинской помощи пациентам с активными проявлениями прогрессирующих заболеваний в терминальных стадиях развития с неблагоприятным прогнозом для жизни, целью которой является обеспечение качества жизни. Это составляющая часть паллиативной помощи.

Качество жизни (*quality of life*): основная задача паллиативной помощи – обеспечение оптимального качества жизни. Эта концепция, однако, остается иллюзорной, так как трудно оценить качество жизни у больных в терминальной стадии заболевания. Наборы методик для оценки качества жизни, разработанные для использования в клиниках, где больные получают направленное на борьбу с заболеванием (непаллиативное) лечение, в основном не могут применяться в паллиативной помощи. В них, прежде всего, уделяется мало внимания изучению духовных проблем больного в конце жизни. Оценка качества жизни в

паллиативной помощи должна быть основана на изучении удовлетворенности и мнения больного.

Реабилитация (*rehabilitation*) – максимально возможное восстановление функциональных возможностей пациентов в далеко зашедших стадиях заболевания для того, чтобы они могли вести активный образ жизни, насколько это возможно, и иметь оптимальное качество жизни. Эту работу могут выполнять физиотерапевты или оккупационные терапевты.

«Помощь выходного дня» (*respite care*) обозначает форму помощи, предназначенной для того, чтобы временно освободить членов семьи от заботы о больном. Это может быть, например, в том случае, когда родственнику требуется лечение или отдых. Помощь «выходного дня» может быть организована в больницах, в домах для престарелых, домах для пожилых и хосписах. Различия между «помощью выходного дня», помощью в отделениях дневного пребывания и временными госпитализациями по медицинским показаниям иногда могут быть стерты.

Службы специализированной паллиативной помощи (*specialised palliative care services*) – службы, основной специализацией которых является паллиативная помощь, которая осуществляется силами междисциплинарной команды под руководством хорошо подготовленного и опытного специалиста.

Духовная помощь (*spiritual care*) фокусируется на проблемах смысла жизни, экзистенциальных и религиозных вопросах, которые часто встают перед пациентами и их родственниками, столкнувшимися с терминальной стадией прогрессирующей болезни. Это относится как к неверующим больным и их родственникам, так и к верующим; как до, так и после смерти больного.

Терминальная помощь (*terminal care*) – раздел паллиативной помощи, которая обычно оказывается больным в течение последних часов или дней их жизни.

Волонтеры (*volunteers*) – лица, не имеющие никакого отношения к пациенту (не являются его родственниками друзьями или знакомыми), которые посвящают часть своего личного времени оказанию ему паллиативной помощи, не получая за это никакого вознаграждения. Как правило, их подготовкой и работой руководит волонтерская организация. Выступать в роли волонтеров могут также и медицинские работники.

Ссылки

"Time for education in palliative care," *Lancet* 349 (9067): 1709 (1997).

Barzansky, B. et al., "Education in end-of-life care during medical school and residency training," *Acad.Med.* 74 (10 Suppl): S102-S104 (1999).

Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. New York / Oxford: Oxford University Press.

Billings, J. A. and S. Block, "Palliative care in undergraduate medical education. Status report and future directions," *JAMA* 278 (9): 733-738 (1997).

Bruera, E. et al., "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients," *J.Palliat.Care* 7 (2): 6-9 (1991).

Clark,D. and M.Wright. Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. 2002. Sheffield, University of Sheffield.

Crigger, B. J., "Declaration of Helsinki revised," *IRB*. 22 (5): 10-11 (2000).

Cummings, I. 1998. The interdisciplinary team. In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by G. W. Hanks, D Doyle, and N. MacDonald. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Doyle, D, G. W. Hanks, and N. eds MacDonald. 1998. *Oxford Textbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford / New York / Tokyo: Oxford University Press.

Else, B. and J. McIntyre, "Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia," *Aust.J.Rural.Health* 4 (3): 159-164 (1996).

Field, M. J. and C. K. eds Cassell. 1997. *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington DC: National Academy Press.

Foley, K. M., "Misconceptions and controversies regarding the use of opioids in cancer pain," *Anticancer Drugs* 6 Suppl 3: 4-13 (1995).

Foley, K. M., "Controlling the pain of cancer," *Sci.Am.* 275 (3): 164-165 (1996).

Fürst,C.J. 2000. "Perspectives on palliative care: Sweden." *Support Cancer Care*. 8:441-443.

Grande, G. E. and C. J. Todd, "Why are trials in palliative care so difficult?," *Palliat.Med.* 14 (1): 69-74 (2000).

Hanks, G. W. et al., "Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations," *Br.J.Cancer* 84 (5): 587-593 (2001).

Hardy, J. R., "Placebo-controlled trials in palliative care: the argument for," *Palliat.Med.* 11 (5): 415-418 (1997).

Hearn, J. and I. J. Higginson, "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group," *Qual.Health Care* 8 (4): 219-227 (1999).

Hegedüs, K. and I.E.Szy. 2002. Palliative care of terminally ill cancer patients. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association.

Hegedüs, K. 2000. "Legal and ethical elements of hospice-palliative services in Hungary." *Progress in palliative care.* 8:17-20.

Higginson, I. J. and M. McCarthy, "Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families?," *Palliat.Med.* 7 (3): 219-228 (1993).

Higginson, I. J. ed. 1993. *Clinical audit in palliative care.* Oxford / New York: Radcliffe Medical Press.

Indelicato, R. A. and R. K. Portenoy, "Opioid rotation in the management of refractory cancer pain," *J.Clin.Oncol.* 20 (1): 348-352 (2002).

Kaasa, S. and F. De Conno, "Palliative care research," *Eur.J.Cancer* 37 Suppl 8: S153-S159 (2001).

Ligue Suisse contre le cancer and the Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. 2000. Les soins palliatifs en Suisse: État des lieux, 1999-2000. Bern, Ligue Suisse contre le cancer / Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs.

Mabrouk F. 2001. Les structures administratives en soins palliatifs. Organisation des soins palliatifs en Belgique. ASBL Arenis.

MacIntyre, A. 1995. *After Virtue.* Notre Dame: Notre Dame University Press.

Mitchell, G. and J. Price, "Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model," *Aust.Fam.Physician* 30 (1): 59-62 (2001).

Mularski, R. A., P. Bascom, and M. L. Osborne, "Educational agendas for interdisciplinary end-of-life curricula," *Crit Care Med.* 29 (2 Suppl): N16-N23 (2001).

National Advisory Committee on Palliative Care. Report of the National Advisory Committee on Palliative Care. 2001. Dublin, Department of Health and Children.

Parkes, C. M., "Bereavement counselling: does it work?," *BMJ* 281 (6232): 3-6 (1980).

Quill, T. E. 1996. *A Midwife Through the Dying Process: Stories of Healing and Hard Choices at the End of Life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Schroder, C. and J. F. Seely, "Pall-Connect: a support network for community physicians," *J.Palliat.Care* 14 (3): 98-101 (1998).

Seely, J. F., J. F. Scott, and B. M. Mount, "The need for specialized training programs in palliative medicine," *CMAJ*. 157 (10): 1395-1397 (1997).

Ten Have, H. and R.Janssens. 2001. *Palliative care in Europe*. IOS Press / Ohmsha. Amsterdam.

Ten Have, H. and D.E.Clark. 2002. *The ethics of palliative care. European perspectives*. Open University Press. Buckingham / Philadelphia.

Tronto, J. 1993. *Moral Boundaries. A political argument for ean ethic of care*. London / New York: Routledge.

Wilkinson, E. K. et al., "Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review," *Palliat.Med.* 13 (3): 197-216 (1999).

Worden, J. W. 1999. *Grief Counseling and Grief Therapy*. London / New York: Tavistock Publishers.

World Health Organization. 1990. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804)*. Geneva: World Health Organization.

Zalot, G. N., "Planning a regional palliative care services network," *J.Palliat.Care* 5 (1): 42-46 (1989).

Доклад Совета Европы по вопросу организации паллиативной помощи

Доклад экспертного Комитета Совета Европы по вопросу организации паллиативной помощи был официально утвержден Комитетом Министров 12 ноября 2003 года. Этот доклад явился результатом интенсивной совместной работы большого числа участников из разных стран. Заключительные Рекомендации и Пояснительный Меморандум определяют новые стандарты оказания паллиативной помощи в государствах-членах Совета Европы.

Государства-участники определенно выразили свое мнение принять политические, законодательные и другие меры, необходимые для проведения последовательной и всесторонней национальной политики для развития паллиативной помощи. В докладе признается, что паллиативная помощь - важная и неотъемлемая часть службы здравоохранения. Любой нуждающийся человек должен иметь возможность получить паллиативную помощь без неуместных бюрократических препятствий или задержки. Помощь должна быть оказана в соответствующем учреждении с учетом предпочтений больного. В докладе подчеркивается необходимость разработки образовательных программ, реализации программ подготовки специалистов и проведения научных исследований.

Решение одобрить этот доклад свидетельствует о том, что государства-участники признают своей обязанностью развивать службы паллиативной помощи, соответствующие самым высоким стандартам. Успех выполнения задач, поставленных в этом докладе, будет оценен по тому, как мы будем развивать службы и реализовать программы паллиативной помощи, охватывающие широкие слои населения и удовлетворяющие нужды больных и их семей во всех 45 странах-участниках.

Одобрив доклад, государства-участники согласились развивать международное сотрудничество между учреждениями паллиативной помощи, а также поддержать активное последовательное распространение этих Рекомендаций. В связи с этим Восточно-Европейский координационный центр Европейской ассоциации паллиативной помощи совместно с национальными организациями принял решение пропагандировать принципы, утвержденные в докладе, в возможно наибольшем числе стран в октябре 2004. Мы – европейцы, и мы можем совместно многое изменить, пропагандируя в наших странах идеи развития паллиативной помощи,

утвержденные в докладе Совета Европы, и работая в партнерстве для того, чтобы реализовать наши замыслы. Ты и я – мы можем изменить мир!

Стокгольм, август 2004



Carl Johan Fürst
Карл Йоган Фёст



Sylvia Sauter
Сильвия Сотер

Восточно-европейский координационный центр
Европейской ассоциации паллиативной помощи
Стокгольм, Швеция

www.eapceast.org

Перевод Е.С.Введенской Нижегородская государственная медицинская академия,
Нижегородская областная общественная организация "Паллиативная помощь"

Макет. AB huset makalösa, Stockholm, Sweden

ISBN: 92 – 871 – 5557 – 7 Совет Европы

Printed in:

Printed by:

Contact:

