



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

*Принятый Комитетом Министров 12 ноября 2003  
на 860-й встрече Представителей Министров*

**Совет Европы**



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 Статьей 15.b Устава Совета Европы постановил:

Принимая во внимание, что цель Совета Европы состоит в достижении большего единства между его членами и, в частности, принятие общих правил в области здравоохранения;

Положения Статьи 11 из Европейского Социального Устава на право защиты здоровья и Статьи 3 Соглашения по Правам человека и Биомедицине (ETS № 164) требуют, чтобы заинтересованные стороны обеспечили равноправный доступ к здравоохранению соответствующего качества. Статья 4 гласит, что любое вмешательство в области здоровья, включая исследование, должно быть выполнено согласно соответствующим профессиональными требованиями и стандартами, Статья 10 подчеркивает право каждого человека на получение любой информации о его здоровье;

Осознавая, что система здравоохранения должна быть ориентирована на пациента, что граждане должны обязательно участвовать в решении вопросов, касающихся их здоровья;

Учитывая в этом контексте рекомендацию Комитета Министров к государствам - участникам, Рекомендация № R (2000) 5 нацелена на развитие структур, обеспечивающих участие пациента в процессе принятия решения, касающегося вопросов охраны здоровья;

Мы абсолютно уверены, что уважение и защита достоинства неизлечимо больного или умирающего человека подразумевает прежде всего обеспечение соответствующего ухода и подходящего окружения, что позволяет ему умереть с достоинством;

Дальнейшая формулировка Рекомендации 1418 (1999) Парламентского Собрания о защите прав и достоинства неизлечимого больного;

Сформулированы Рекомендации № R (89) 13, по организации мультидисциплинарного ухода за онкологическими пациентами;

Общепризнанно, что совершенно необходимо и в дальнейшем поощрять развитие паллиативного ухода в Европейских странах;

Вопросы паллиативного ухода в Восточной Европе изложены в 1998 г. Познанской Декларацией;

Признавая, что любой человек имеет право на здоровье и хорошее самочувствие, независимо от возраста, этнической принадлежности, экономического или социального статуса и характера любой болезни или недомогания;

Принимая во внимание, что возрастает количество людей нуждающихся в паллиативном уходе;

Следует учитывать и что растет потребность Европы в качественном и квалифицированном паллиативном уходе, что, в свою очередь ведет к активизации сотрудничества между странами;

Осознавая то что, паллиативный уход является активным, общим уходом за пациентами с прогрессирующими болезнями с целью контроля боли и других состояний, который предполагает также психологическую, социальную и духовную поддержку;

Целью паллиативного ухода является достижение лучшего качества жизни для пациентов и их семей;

Паллиативный уход направлен на помощь мужчинам, женщинам и детям с развивающимися, прогрессирующими болезнями, чтобы обеспечить лучшее качество жизни до конца, и не направлен ни на продление жизни, ни на откладывание смерти;

Учитывая, что паллиативный уход поддерживает жизнь, считает процесс умирания естественным и не руководствуется безнадежностью или фатализмом;

Следует отметить, что паллиативный уход является неотъемлемой частью системы здравоохранения и неотъемлемым элементом права гражданина на заботу о здоровье, поэтому правительства обязаны гарантировать доступность паллиативного ухода для всех нуждающихся в нем;

Осознавая, что необходимо стремиться к развитию гуманного и квалифицированного ухода за обреченными пациентами, как существенной части системы здравоохранения;

Осознавая, что все неизлечимые пациенты хотят чтобы их лечили высокопрофессионально и чтобы им уделялось должное внимание направленное на поддержание достоинства и создания независимости, путем облегчения симптомов боли и оптимизации комфорта;

Осознавая, что паллиативный уход, подобно всему медицинскому уходу, должен быть ориентирован на пациента, руководствуясь потребностям пациента, принимая во внимание его ценности и предпочтения, и что поддержания достоинства и независимости – основные результаты для пациентов, нуждающихся в паллиативном уходе,

Предлагаемые рекомендации:

1. провозгласить политические меры, необходимые для развития последовательной и всесторонней национальной политической структуры паллиативного ухода;
2. довести до конца, где это возможно, меры представленные в приложении к этой рекомендации, принимая во внимание национальные особенности;
3. развивать международное взаимодействие между организациями, научно- исследовательскими институтами и другими агентствами, которые проявляют активность в области паллиативного ухода;
4. поддерживать активное целенаправленное распространение этой рекомендации и ее пояснительной запиской, с соответствующим переводом.



Фото Лазло Валуска, Венгрия.

*Приложение к Рекомендации Res (2003).*

## **Общие положения**

В то время, как во многих странах значимая часть бюджета здравоохранения расходуется на неизлечимых людей, они не всегда получают заботу в той степени, которая им необходима.

Паллиативный уход не адресован к определенной болезни и охватывает период от установления диагноза прогрессирующей болезни до смерти пациента и периода утраты; это может варьироваться от лет до недель или (редко) дней. Терминальный уход не аналогичен паллиативному, а является его составной частью.

Решающим является создание в государствах – участниках, условий для признания важности паллиативного ухода.

Совершенно необходимо, чтобы общественность, включая больных и их семьи, осознавала важность паллиативного ухода и знала его возможности.

Несколько недавних исследований, представляющих данные 35 стран Европы, указали различия между странами в паллиативном уходе, к которым относятся различия в обеспечении организаций паллиативного ухода в рамках системы здравоохранения, в этических и культурных факторах, роли национальных организаций и международного сотрудничества в развитии паллиативного ухода, применения наркотических средств, вопросах развития и обучения персонала.

## I. Руководящие принципы

Политика паллиативного ухода должна базироваться на ценностях, представленных на обсуждение Советом Европы: права человека и права пациента, человеческое достоинство, социальное единство, демократия, справедливость, солидарность, равное отношение к пациентам разного пола, участие и свобода выбора.

Паллиативный уход имеет следующие основные направления:

- контроль за симптомами;
- психологическая, духовная и эмоциональная поддержка;
- поддержка для семьи;
- поддержка при тяжелой утрате.

Рекомендацию подкрепляют следующие принципы:

1. Паллиативный уход - является жизненной и неотъемлемой частью медицинского обслуживания. Условия для его развития и функциональной интеграции должны быть включены в национальные программы здравоохранения.
2. Любой человек, нуждающийся в паллиативном уходе, должен получить доступ нему без неоправданной задержки и с учетом его индивидуальных потребностей и предпочтений.

3. Целью паллиативного ухода является обеспечение наилучшего обслуживания и качества жизни для пациентов.
4. Паллиативный уход стремится обращаться к физическим, психологическим и духовным проблемам, связанных с прогрессирующим заболеванием. Поэтому он требует координированного применения высококвалифицированной междисциплинарной и мультипрофессиональной команды.
5. Остро возникшие проблемы, по желанию пациента, можно рассмотреть либо оставить нерешенными, в то время как необходимо продолжать наилучший паллиативный уход.
6. Обеспечение паллиативным уходом должно базироваться на потребности и не должно зависеть от типа болезни, географического местоположения, социально-экономического статуса или других факторов.
7. Программы паллиативного ухода должны быть включены в обучение всех заинтересованных медицинских учебных заведений.
8. Для улучшения качества ухода должно быть проведено обследование. Все вмешательства в области паллиативного ухода должны опираться на данные этого обследования.
9. Для поддержания паллиативного ухода необходим адекватный и равноправный уровень финансирования.
10. Как и во всех сферах медицинского обслуживания, медицинский персонал, вовлеченный в паллиативный уход, должен полностью уважать права пациентов, исполнять профессиональные обязательства и стандарты и действовать в интересах пациентов.

## II. Назначения и услуги

1. Паллиативный уход – является междисциплинарной и мультипрофессиональной помощью, проявляющей внимание к потребностям пациента, не пренебрегая неофициальным обслуживающим персоналом, например, членами семьи.
2. Паллиативный уход и страховка должны предоставлять широкий диапазон услуг, таких, как домашний уход, стационарная помощь в определенных или договоренные часы, дневные стационары и

амбулаторные клиники, помощь при неотложном состоянии. Все это должно действовать всесторонне, в зависимости от соответствующей системы здравоохранения и культуры, и учитывать изменяющиеся потребности и пожелания пациентов.

3. Неофициальный обслуживающий персонал должен получать поддержку в работе по уходу и не должен нести важные социальные потери, например, потерю работы, вследствие работы по уходу. Желательно предоставление отпуска по уходу.
4. Все профессионалы, привлеченные к уходу за пациентами с развивающейся, прогрессирующей болезнью, должны при необходимости иметь свободный доступ к обследованию.
5. Специалист паллиативного ухода должен быть доступен для всех пациентов, когда они нуждаются в этом, в любое время и в любой ситуации.
6. Следует отметить, что должно быть гарантировано развитие паллиативного ухода на национальном уровне и надлежащей координации услуг с определенным кругом ответственности. Для оптимального достижения цели рекомендуется формирование региональных сетей.
7. Пациентам нужно гарантировать доступ к паллиативному уходу без неуместных финансовых барьеров. Финансовые и другие условия должны гарантировать непрерывность в паллиативном уходе и быть приспособленными к потребностям пациента.
8. Паллиативный уход должен быть достаточным по времени, обеспечивая облегчение в том случае, когда обслуживающий персонал в домашних условиях перегружен работой.

### III. Политика и организация

1. Паллиативный уход должен быть неотъемлемой частью системы здравоохранения страны, элементом всесторонних планов здравоохранения и определенных программ относительно, например, рака, СПИДа или престарелых больных людей.
2. Правительства должны быть нацелены на изучение и оценку потребностей в услугах, в персонале различных уровней квалификации, на обучение различных специалистов (включая волонтеров).

3. На основе оценки потребностей национальные или региональные правительства должны проектировать и осуществлять всесторонние рациональные программы по паллиативному уходу в тесном сотрудничестве с профессионалами, пациентами и семьями или их представителями.
4. В рамках этих программ правительства должны выявлять юридические, социальные, экономические, культурные, административные и/или физические препятствия в доступе к услугам паллиативного ухода. Инициативы и программы должны быть направлены на уменьшение этих препятствий, которые часто ведут к неравенству.
5. Законодательство должно обеспечить доступность опиатов и других наркотических средств, в номенклатуре и дозировках для медицинского использования. Опасение относительно злоупотребления не должно препятствовать доступу к необходимым и эффективным средствам лечения. Страны имеют возможность рассмотреть, будет ли это требовать нового законодательства или поправки к существующему законодательству.
6. Для поддержания политического и социального внимания рекомендуется вовлечение в национальном, региональном и местном уровнях, центральных междисциплинарных группах или советах, относящихся к паллиативному уходу, пациентов, членов семей и других людей. Предпочтительно, чтобы эти группы сотрудничали с правительствами и другими органами, определяющими необходимую политику.
7. Для обеспечения контроля качества паллиативного ухода необходимо придерживаться единой схемы «минимальной базы данных» (МБД) которая необходима, как минимум, на национальном уровне.
8. Важно с особым вниманием отнестись к паллиативному уходу за неимущими группами (например, заключенных, пациентов с утратой трудоспособности, бездомных людей и беженцев) и к культурным и этническим различиям, связанным с нуждами пациентов. Также важно особое внимание в организации паллиативного ухода за детьми.
9. Профессиональный обслуживающий персонал имеет право на законное вознаграждение, признание их работы и их компетентности.
10. Необходимо ежегодное издание национального годового отчета по организации и функционированию паллиативного ухода.

## IV. Качественное усовершенствование и научное исследование

1. Необходимо поощрять разработку и принятие критериев оптимального паллиативного ухода, оценки объемов ухода в зависимости от прогноза заболевания пациента.
2. Необходимо с участием пациентов развивать и систематизировать клинические руководящие принципы практики паллиативного ухода, основанные на лучших доступных примерах.
3. Для оценки качества паллиативного ухода необходима непрерывная обратная связь с практикой.
4. Научное исследование в паллиативном уходе, помимо изложения определенных неотложных этических проблем, должно качественно и количественно оценивать услуги по уходу и медицинские вмешательства с использованием доказательных научных методов. Центр этих исследований должен быть связан с практикой.
5. Необходимо поощрять совместные исследования на национальном и европейском уровнях.
6. Сбор, обработка и распространение необходимой информации относительно развития паллиативного ухода должны осуществляться на национальном и региональном уровнях.

## V. Образование и обучение

1. Необходимо признать важность паллиативного ухода как объекта изучения и образования.
2. Паллиативный уход должен быть включен в базовое обучение докторов и медсестер. Необходима разработка стандартных учебных планов, соответствующих программе обучения для специалистов паллиативного ухода, для додипломного и последипломного образования.
3. Необходима поддержка международного сотрудничества в сфере образования, например, в создании руководств по паллиативному уходу, с разработкой единых программ.

4. Все профессионалы и непрофессионалы, вовлеченные в паллиативный уход, должны пройти соответствующее обучение; они должны получить конкретные базовые знания и практические навыки, детальные и подробные инструкции по паллиативному уходу.
5. Образование в паллиативном уходе должно быть как монодисциплинарным, так и междисциплинарным.
6. Образование в паллиативном уходе должно быть динамическим, например, в виде наблюдения.
7. Учебные центры в каждой стране должны быть приспособлены для преподавания и обучения паллиативному уходу.
8. В идеале должны быть следующие три уровня образования для профессионалов: основной, промежуточный, курсы повышения квалификации.
9. Странам рекомендуется уделить особое внимание обучению населения всем уместным аспектам паллиативного ухода.
10. Необходимо корректировать необоснованные отрицательные представления в общественном мнении и профессиональном образовании относительно опиатов среди пациентов, семейств, профессионалов и населения должны быть скорректированы с учетом существенных различий между применением по показаниям и возможным злоупотреблением при стрессовых ситуациях.

## VI. Семья

1. Цель и принцип помощи от близких людей (преимущественно членов семьи), состоит в создании условий для развития их возможностей принести эмоциональную и практическую поддержку пациентам, приспособляться к процессу и справляться со скорбью и потерей. Нужно уделить особое внимание к предотвращению и лечению депрессивного истощения.

## VII. Общение с пациентом и его семьей

1. При паллиативном уходе необходимо участие и терпеливое отношение со стороны персонала, информация должна быть доступна для пациентов и членов их семьи.

2. Профессионалы должны принять во внимание, насколько пациент желает быть информирован о своем состоянии; при этом необходимо учитывать культурные различия.
3. Профессионалы должны подобрать способ предоставления информации пациентам на эмоциональном или познавательном уровнях, с учетом проявлений развивающейся и прогрессирующей болезни.
4. Вовлечение детей может быть обусловлено либо их собственной болезнью, либо болезнью родителя, степень вовлечения должна зависеть от их потребностей.

## **VIII. Команды, согласованная работа и планирование ухода**

1. Паллиативный уход - междисциплинарное и мультипрофессиональное соглашение, с привлечением врача, медсестры и других работников здравоохранения, которые нуждаются в оценке ситуации для адекватного ответа на физические, психологические и духовные потребности пациента и его семьи. Необходимо оказывать содействие функционированию таких команд.
2. Принятие решений, особенно касающихся создания, контроля и пересмотров индивидуальных планов ухода, должно осуществляться совместно пациентом, семьей и командой и полностью соответствовать потребностям пациента. Должно быть обеспечено взаимодействие между различными службами, включая лечебные учреждения и паллиатив.
3. Волонтеры могут быть неотъемлемой частью команды. Они не участвуют в профессиональной помощи работе, но вносят свой собственный вклад в пределах их компетентности. Необходимо содействовать организации деятельности волонтеров и процессу их подготовки.
4. Все члены команды должны быть компетентны в пределах выполняемых функций и, осознавать распределение обязанностей в пределах команды, возможности и ограничения свои и других членов команды.

5. Необходимо последовательное и регулярное поступление информации от лиц, осуществляющих паллиативный уход, пациенту и членам его семьи. Оптимизация обмена информацией внутри паллиативной команды важна для избежания недоразумений или несоответствий. В зависимости от обстоятельств желательно установить ведущего координатора, предпочтительно ведущего терапевта.
6. При общении между профессионалами, касающемся пациентов и семьи, необходимо соблюдать профессиональную тайну, полностью уважая право пациента на врачебную тайну и право семьи на конфиденциальность.
7. Паллиативный уход обычно очень полезен, но в то же время очень требователен. Поэтому забота об обслуживающем персонале - существенная часть паллиативного ухода, должно быть гарантировано профессиональное здоровье тех, кто работает в паллиативном уходе.

## IX. Тяжелая утрата

1. Помощь при тяжелой утрате должна быть оказана всем, кто в ней нуждается.
2. Все профессиональные сотрудники в паллиативном уходе должны быть внимательны к проявлениям трудностей и переживаний при тяжелой утрате.



Photo: Natalia Bodiu, Moldova

**Рекомендация Rec (2003) ... Комитета Министров к  
государствам - членам по организации паллиативного  
ухода  
Объяснительный Меморандум**

## **Общие вопросы**

1. С давних времен общество пыталось осуществлять помощь и поддержку при болезни и смерти. Обычно огромное почтение и таинственность окружают умирающего человека. Период после смерти обычно характеризуется строгой приверженностью установленным протоколам и ритуалу. Потребность скорбеть о потере любимого человека признана большинством обществ, хотя проявления печали и формального периода траура меняется от одной культуры к другой.
2. Болезнь и смерть теперь и всегда будут неизбежной и неотъемлемой частью жизненного человеческого опыта. Манера, в которой мы стремимся выделить на уникальные и индивидуальные потребности семьи при свершившейся потере, и ответить на них - чувствительный индекс нашей общественной зрелости. Болезнь должна быть предотвращена, когда это возможно. Когда болезнь развивается, необходимо стремиться ее победить или, по крайней мере, задержать ее развитие. Параллельно с этими усилиями необходимо обеспечить всем пациентам оптимальный уровень контроля боли в комплексе с психологической, эмоциональной и духовной поддержкой.
3. Последние 2-3 десятилетия забота о умирающих пациентах начала получать должное внимание. Начали издаваться специальные научные журналы, создаваться организации, объединяющие как профессионалов, так и непрофессионалов (например, Европейская Ассоциация Паллиативного Ухода), были изданы национальные общественные структуры, например Ирландским правительством (Национальный Консультативный Комитет по Паллиативному Уходу 2001) и Институтом Медицины в США (Field and Cassell 1997).

## Краткий исторический обзор

4. Промежуток между жизнью и смертью непрерывно длится от рождения до смерти. Живя, мы умираем; в смерти мы обретаем жизнь. Во всем мире разработаны программы по здоровью и социальные программы по уходу для обеспечения поддержки пациентов, семей и общества, оптимального качества жизни. Применительно к паллиативному уходу, где вероятная продолжительность жизни очевидно ограничена, проблемы становятся более срочными и непосредственными, в то время как мы стремимся максимально использовать все доступное время.
5. Общество всегда предлагало соответствующий уровень ухода и поддержки болеющим или умирающим. Однако до середины прошлого столетия медицинская наука имела немного возможностей для эффективного контроля боли. Развитие терапии наркотическими средствами в 50-х годах прошлого века, в сочетании с большим пониманием психологических и духовных потребностей умирающих пациентов, предоставило возможности развития служб паллиативного ухода. Принципы паллиативного ухода стали более понятными и нашли широкое применение во второй половине 20 века.
6. В средние века термин "хоспис" использовался для обозначения приюта для паломников и путешественников. В Европе ассоциация между 'хосписом' и уходом, предлагаемым умирающим пациентам, восходит к работе г-жи Jeanne Garnier in Lyon, France in 1842. В Ирландии фондом Ирландских Сестер Милосердия, основанном Mother Mary Aikenhead, открыты хосписы в Дублине и в Корке в 1870-х, и позже, в 1905, в Лондоне. Эти учреждения были близко связаны с уходом за пациентами, страдающими от прогрессивной и неизлечимой болезни. Однако усилиям контролировать боль и другие проявления препятствовал недостаток понимания причин этих симптомов, что в дальнейшем вело к составлению неэффективного плана лечения.

7. В 1950-е годы был внедрен широкий диапазон важных лекарственных средств, включая пневмотиазиды, антидепрессанты и психотропные средства, нестероидные противовоспалительные препараты. В это время было достигнуто лучшее понимание характера боли при раке и роль опиатов в управлении этой болью. Внедрение этих новых лекарственных средств позволило предложить более эффективное управление над симптомами и проявлениями боли.
8. Использованию опиатов существенно препятствовала недостаточная информированность, как следствие, необоснованные опасения относительно их использования. Преувеличенное беспокойство относительно таких проблем, как зависимость, пагубная привычка, толерантность и расстройства дыхания, препятствовало должному внедрению опиатов в медицинскую практику. Эти опасения равно широко присутствовали как среди членов медицинского сообщества, так и среди населения публики. На правительственном уровне часто имели место затруднения в оценке соотношения между выгодной терапевтической ролью этих препаратов и их возможностью злоупотребления. В некоторых странах использование опиатов было запрещено законодательно. В других странах использование опиатов было легализовано, но их применению препятствовала чрезмерная бюрократия в их назначении, хранении и распределении. Жизненно важно, что мы учимся на ошибках истории. Нельзя приравнять обоснованное клиническое использование опиоидных средств к возможному злоупотреблению ими.
9. В развитии современного хосписа по паллиативному уходу нужно отдать должное самоотверженному труду г-жи Cicely Saunders. Как медсестра, социальный работник и терапевт, она признана и провозглашена инициатором современного развития хосписа. Работая в течение нескольких лет в Хосписе С-Джозефа в Лондоне в качестве наемного работника, г-жа Cicely открыла Приют С-Кристофера в Лондоне в 1967 г. Это был один из первых современных хосписов, осуществляющий обучение и исследования. Г-жа Cicely посвятила свою профессиональную и личную жизнь уходу и изучению пациентов, страдающих от

развивающейся и прогрессирующей болезни. Она обратила внимание на отсутствие ясного понимания потребностей умирающих пациентов и их семей. Она всегда оставалась сосредоточенной на определенных и уникальных потребностях каждого индивидуального пациента и его семьи. Г-жа Cicely Saunders научила нас общему уходу за пациентами, заботе о семье, которую постигла тяжелая утрата, и потребности в точном междисциплинарном взаимодействии. В относительно короткий период времени она преобразовала эту область здравоохранения и бросила вызов многим установившемуся негативным отношениям и предубеждениям. Другими словами, она усовершенствовала метод, который мы применяем, по мере необходимости, к умирающим пациентам и их семьям.

10. Хоспис С-Кристофера всегда стремился совершенствовать принципы паллиативного ухода во всех областях здравоохранения. Его активность по распространению знаний и навыков не была ограничена только Великобританией, а охватывала весь мир. Профессионалы здравоохранения со всех континентов учились в хосписе С-Кристофера и применяли их приобретенные знания и навыки в собственных странах. Не существует единой модели паллиативного ухода, которая бы была применима во всех ситуациях. Однако основные принципы паллиативного ухода являются универсальными и с особым вниманием направлены на индивидуальные потребности каждого пациента и его семьи. Методы, благодаря которым эти цели будут достигнуты, будут изменяться от одной страны к другой и даже от одной области к другой.
11. Следует отметить, что даже один активный человек в этой области способен повлиять на развитие паллиативного ухода в различных странах мира. Обычно один человек является инициатором, следит за изменениями и определяет оптимальный способ ухода за пациентами. Часто на основе недавнего личного опыта этот человек действует как катализатор и вдохновляет других. Невозможно соответствующим образом регистрировать развитие паллиативного ухода в каждой стране. С чувством удовлетворения можно сказать, что услуги по паллиативному уходу сейчас развиваются на всех континентах, хотя с различными темпами и с различными степенями сложности.

12. Паллиативная помощь обращается не только к основному уходу. Конечно, философия ухода применима во всех его значениях. Обычно уход бывает организован в на дому пациента или в доме престарелых. В равной степени мы видим различные модели паллиативного ухода в пределах больниц. В идеале пациенты будут иметь выбор оптимального места, где они будут получать соответствующий уход: дом, хоспис или больница. Где возможно, пациенты должны быть полезны в коррекции назначений, в зависимости от клинических проявлений и личных пожеланий.
13. Следует обращать особое внимание на пожелания пациентов, находящихся в хосписе, и привлекать их семьи к обсуждению программ здравоохранения среди всех континентов. Основные принципы паллиативного ухода универсально применимы, методы же, необходимые в достижении согласованных целей, изменяются от одной страны к другой. В каждой стране существуют организаторы здравоохранения, которые, соответственно, ответственны за определение и планирование особых потребностей пациентов. В планировании услуг паллиативного ухода на будущее мы имеем возможность изучить очень важный опыт прошлого. Все усилия должны быть сфокусированы и направлены на достижение и поддержание оптимального качества жизни индивидуально для каждого пациента и его семьи. Индивидуальная основная и групповая последовательность должны быть подчинены потребностям пациентов и семей.

## Некоторые данные о паллиативном уходе в европейских странах

14. Относительно недавние исследования в Европе предоставили данные, характеризующие различия и сходства в области развития паллиативного ухода. При изучении 28 стран Восточной Европы и Средней Азии с использованием количественных и качественных методов установлено, что имеются существенные различия в объеме предоставления услуг паллиативного ухода тем, кто действительно нуждается в них, и замечательное сходство в интересах, признанных различными службами паллиативного ухода (Clark & Wright 2002).

15. В Польше и России услуги паллиативного ухода оказываются наиболее широко; в некоторых из бывших советских республик паллиативный уход вообще не осуществляется. В Восточной Европе наиболее распространен общий паллиативный уход на дому, сопровождаемый стационарным паллиативным уходом; менее распространены госпитальные команды, дневной хоспис и команды в домах престарелых. При изучении определены пять центров в четырех странах (Румыния, Венгрия, Польша (2) и Россия), в которых паллиативный уход организован на высоком уровне, и которые действительно играют роль так называемых центров по экспертизе (справочных центров).
16. Изучение определило множество важных проблем, которые Восточные Европейские страны подразделяют на:
- отсутствие политического признания, возмещения и устойчивости;
  - неудовлетворительное использование опиатов;
  - подбор сотрудников;
  - недостаток медицинского и сестринского оборудования;
  - недостаток возможностей для исследования;
  - отрицательные культурные стереотипы.
17. Изучение "Pallium", финансируемое Европейской Комиссией, пересмотрело понятия паллиативного ухода и связанную с ним политику в семи Западноевропейских странах (Ten Have & Janssens 2002).
18. В Нидерландах определенные проекты по паллиативному уходу начались с домов престарелых в Роттердаме в 1970-х (учитывая вышеупомянутые предостережения). Согласно этому исследованию, основная часть паллиативного ухода в Нидерландах – медицинский уход на дому, оказываемый обычным обслуживающим персоналом, и уход в домах престарелых. Обычно хосписы предоставляют небольшую часть паллиативного ухода; определено различие между хосписами с низким и с высоким качеством ухода, первый преимущественно управляется волонтерами, последний является профессиональной структурой.

19. В 1998 правительство приняло программу, охватывающую Центры Развития Паллиативного Ухода во всех академических медицинских центрах. Политика в Нидерландах направлена непосредственно на включение хосписов в обычную систему здравоохранения. Частью этой программы является развитие в пределах медицинских учебных заведений: разработано множество последипломных обучающих программ и программ, необходимых для продолжения медицинского образования. Все больше и больше начали открываться подразделения по паллиативному уходу, либо непосредственно в домах престарелых, либо в отдельных зданиях, находящихся на этой территории.
20. Большая часть усилий в Нидерландах направлена на обучение и поддержку врачей общей практики из-за традиционных особенностей оказания медицинской помощи на дому. Передовым является мобильное сетевое консультирование команд в пределах страны. С 2000 г. существует правительственная программа поддержки волонтеров, главным образом охватывающая вопросы координации и обучения.
21. Изучение Pallium показало, что в Бельгии правительство выпустило ряд Королевских декретов, указывающих, что каждая больница и каждый дом инвалидов или дом престарелых должны иметь мультипрофессиональную команду по паллиативному уходу, и определяющих ее профессиональный состав. С другой стороны, профессиональные организации работали вместе с региональными и национальными правительствами на благо усовершенствования паллиативного ухода, с акцентом на его объединение с обычным здравоохранением и приоритетным развитием ухода на дому.
22. Развитие специализированного паллиативного ухода началось на юге Швеции в 1977 г. с программы хосписа на дому; в следующее десятилетие эта модель получила свое распространение по стране. В 1979г. Швеция абсолютно отклонила правительственный доклад об организации отдельных учреждений для умирающих пациентов (see also Fürst 2000).

23. В Германии организация паллиативного ухода началась после периода сенсбилизации немецкого общества с первой паллиативной больничной палатой, организованной в 1983 г., сопровождаемой несколькими инициативами хосписа и правительственной инициативой по установлению 12 пунктов обслуживания по паллиативному уходу.
24. В Испании, согласно исследованиям Pallium, развитие паллиативного ухода не начиналось, как во многих других странах, с основ движение хосписа, а было начато от национальной системы здравоохранения; руководство центрами было расположено в третичных госпиталях. Государственный план для Паллиативного ухода на 2000 г. упоминает 241 учреждений паллиативного ухода, половина из которых осуществляет уход на дому, охватывающих ежегодно 23 000 пациентов. Однако эти учреждения неравномерно распределены по стране, таким образом, население страны не полностью охвачено.
25. Великобритания была, в большой степени, основоположником паллиативного ухода в Европе. Английские участники этого исследования обращают внимание на то, что мощное Британское движение хосписа всегда оставалось вне национальной Системы Здравоохранения, которая препятствовала «проповедованию христианства» через свою структуру. Паллиативная медицина признавалась медицинской специальностью в течение множества лет, и ее академический статус представляется оптимальным. Однако в большинстве других стран основная часть финансирования паллиативного ухода все еще финансируется из частных источников.
26. В Италии паллиативный уход активно развивался с начала 1970-х годов, по всей стране было создано множество хосписов. Совсем недавно Итальянское правительство отвело паллиативному уходу видное место в пределах "Plano sanitario nazionale".

27. К концу 1999 семь стран, охваченных проектом Pallium, имели следующие показатели:

	Бельгия	Германия	Италия	Нидерланды	Испания	Швеция	Великобритания
Население (млн. чел.)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Стационарный хоспис	1	64	3	16	1	169	219
Стационарное подразделение	49	50	0	2	23		
Команды в больницах и домах престарелых	55	1	0	34	45	41	336
Уход на дому	45	582	88	286	75	67	355
Дневной хоспис	2	9	0	0	0	13	248

28. В Швейцарии округа имеют различные особенности в организации здравоохранения: правительство во франкоговорящей Швейцарии участвует в организации паллиативного ухода, в то время как в германо- или итальяноговорящих округах паллиативный уход относится к частной инициативе. С 2000 г. в стране было 9 госпитальных учреждений, 6 хосписов, 6 мобильных команд по уходу на дому и 5 мобильных госпитальных команд (2 из которых располагаются в университетском госпитале). Согласно сообщению, сделанному в 2000 г. Société de Médecine et des Soins Palliatifs, обучение паллиативному уходу существенно отличается по отношению к медсестринским и медицинским школам; длительность курса обучения составляет 8 учебных часов; не существует никаких экзаменационных предметов; программа не стандартизирована.

29. Вышеупомянутый Швейцарский доклад сообщает об определенных препятствиях: во-первых, федеральная структура страны отрицательно влияет на распределение и координацию усилий по развитию паллиативного ухода; во-вторых, отсутствие специализации, потому что, якобы, "все мы знаем, что представляет из себя паллиативный уход"; в-третьих, ограничения бюджета препятствуют развитию новой области здравоохранения - паллиативного ухода.

30. Домашнему уходу присущи следующие недостатки:
- во многих регионах изменилась структура семьи; многие пожилые люди живут одни и не могут положиться на поддержку их семьи;
  - 50 % людей, которые серьезно больны, предпочли бы оставаться дома;
  - недостаток финансирования является основным препятствием.
31. Доклад упоминает множество пунктов, обуславливающих торможение развития паллиативного ухода в Швейцарии после начального периода успеха, вероятно, потому, что это осталось личной инициативой нескольких первых исследователей, которые не предусмотрели своих преемников. Однако в некоторых округах (особенно в Vaud) паллиативный уход развивается на основе совместной деятельности всех вовлеченных профессионалов, которое, несмотря на трудности, приносит определенные результаты. Данная ситуация не является специфичной для Швейцарии, пока информированность общественности недостаточна.
32. В Венгрии в последнее время предприняты важные шаги в развитии паллиативного ухода. В 1997 был принят Акт Здравоохранения, который содержит определенные ссылки на паллиативный уход, формально дает пациентам право на купирование болевого синдрома в период проживания с родственниками; гласит, что уход на дому необходимо предложить тогда, когда это возможно, и что духовная и социальная поддержка должна быть доступна всем семьям, нуждающимся в ней.
33. Министерство здравоохранения и Ассоциация Паллиативного ухода издали и распространили профессиональные руководящие принципы, недавно была опубликована расширенная версия.
34. В сентябре 2001 внедрена однолетняя образовательная программа подготовки медсестры хосписа и координатора хосписа. С 2001 страна располагала 4-мя подразделениями хосписа (общее количество 55 коек); 14 команд по оказанию ухода на дому; 2-х дневные центры по уходу; 2 мобильные команды (Будапешт); и 5 подразделений домов престарелых.

35. Додипломное образование в медицинской школе включает приблизительно 10 часов, посвященных управлению и контролю болевого синдрома, и приблизительно 30 часов на психосоциологические проблемы. Курс обучения паллиативному уходу в медсестринских школах составляет около 80 часов; также имеется курс последипломного обучения для терапевтов.
36. В Австрии система здравоохранения развила паллиативный уход за 3 года и разработала план, определяющий число паллиативных койко-мест, 3/4 из которых должны быть доступны к 2005г.
37. В Австрии не существует признанной специализации по паллиативному уходу. В общей сложности существуют около 8 хосписов/ подразделений, в которых насчитывается около 100 коек (на 2001 г.).
38. Обучение паллиативному уходу входит в план обучения медсестер с 1998 г, и будет частью врачебной программы обучения с 2002 г.; все больше наблюдается тенденция к увеличению внимания к вопросам паллиативного ухода.
39. Финансовая поддержка является важным моментом как для стационарных подразделений, так и для команд, оказывающих уход на дому, по причине их существенной зависимости от негарантированного частного дополнительного финансирования.

## Определения и основные принципы

40. Как было отмечено в рекомендации, эти документы исходят из определений и описаний паллиативного ухода Всемирной Организации Здравоохранения (1991 и 2002 гг), и широко поддержанной организациями паллиативного ухода.

41. Перед обсуждением определений и основных принципов важно обратить внимание на то, что паллиативный уход не должен быть расценен как обособленный и отличный от других форм или областей здравоохранения. Такие существенные различия создавали бы трудности во внедрении паллиативного ухода в систему здравоохранения. Многие из решающих аспектов паллиативного ухода обращаются также к целительной медицине; с другой стороны, развитие паллиативного ухода может оказывать положительное влияние на другие области здравоохранения, с акцентом на некоторые недооцениваемые элементы, например, как духовные проблемы.

### *Определения*

42. Определение паллиативного ухода за последние годы претерпело изменения, обусловленные развитием этой области медицины в различных странах. Паллиативный уход определен не в отношении органа, возраста, типа болезни или патологии, а скорее в соответствии с оценкой вероятного прогноза и с должным отношением к определенным потребностям индивидуального пациента и его семьи. Традиционно паллиативный уход применим тогда, когда смерть неизбежна. Признано, что многие положения паллиативного ухода могут быть использованы в более ранней стадии прогрессирующей болезни.

43. Термин *паллиативный* происходит от латинского *pallium*, что означает 'маска' или 'плащ'. Эта этимология указывает на то, что паллиативный уход представляет из себя маскировку симптомов неизлечимой болезни, или «обеспечение плащом тех, кто остается на холоде», когда лечебная медицина не может помочь.

44. Паллиативный уход привлекает к использованию все соответствующие типы паллиативных вмешательств, которые могут оказывать влияние на течение болезни: хирургию, радиотерапию, химиотерапию, гормональную терапию и т.д. Окончательная цель всех этих вмешательств состоит в том, чтобы максимально реабилитировать пациента и достигнуть лучшего качества жизни. Следовательно,

жизненно важно, чтобы программы по паллиативному уходу были полностью интегрированы в существующие программы здравоохранения в восприятии общества и медицины. Должны быть индивидуально оценены через короткие временные интервалы относительные достоинства всех подходов к минимизации симптомов болезни, что необходимо для коррекции соответствующих планов лечения.

45. Всемирная Организация Здравоохранения определила паллиативный уход как "активный полный уход за пациентами, болезнь которых толерантна к проводимому лечению. Приоритетными являются: контроль боли, других симптомов, психологических, социальных и духовных проблем. Целью паллиативного ухода является достижение лучшего качества жизни для пациентов и их семей. " (Всемирная Организация Здравоохранения, 1990)
46. Это определение наиболее точно, поскольку сосредоточено на пациенте, подчеркивает многогранную природу его состояния и устанавливает качество жизни как основную цель. Однако использование термина "толерантный к лечению" неточно, так как множество неизлечимых хронических состояний все же могут быть совместимы с жизнью на протяжении за многих десятилетий.
47. Дойл пояснил ситуацию, указав, что 'паллиативный' уход охватывает на те годы или месяцы жизни, когда смерть предсказуема (более чем возможна), присутствует физическое, эмоциональное, социальное и духовное страдание, которое должно быть уменьшено.
48. Более позднее определение паллиативного ухода, данное Всемирной Организацией Здравоохранения, в большей степени акцентирует внимание на предотвращение страдания:

"Паллиативный уход – стремление к улучшению качества жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами, обусловленными опасной для жизни болезнью, через предотвращение и облегчение страдания посредством раннего выявления, точной оценки и облегчения боли и других физических, психосоциологических и духовных проблем".

## *Принципы Паллиативного ухода*

49. Как приложение к его самому недавнему определению, ВОЗ излагает следующие основные принципы, согласно которым паллиативный уход:

- обеспечивает облегчение симптомов боли;
- утверждает жизнь и рассматривает смерть как нормальный процесс;
- не стремится ни ускорить, ни отсрочить смерть;
- объединяет психологические и духовные аспекты ухода за пациентом;
- предлагает систему поддержки пациентов, позволяющих прожить оставшееся до смерти время максимально активно;
- предлагает систему поддержки семьи в течение болезни пациента и при тяжелой утрате;
- использует командный подход, чтобы охватить потребности пациентов и их семей, включая, при необходимости, период тяжелой утраты;
- повышает качество жизни, также может положительно влиять на течение болезни;
- применим в ранней стадии заболевания в сочетании с другими методами лечения, такими, как химиотерапия и лучевая терапия, целью которых является продление жизни, и включает исследования, необходимые для лучшего понимания и контроля беспокоящих клинических осложнений.

50. Необходимо способствовать разработке основных принципов паллиативного ухода.

- Паллиативный уход играет важную роль в достижении и поддержании оптимального уровня контроля симптомов боли. Это требует детальной индивидуальной оценки каждого пациента, вовлекая детальную историю болезни и соответствующие физикальные исследования. Пациенты должны иметь доступ ко всем необходимым лечением, включая доступ к опиоидам. Терапии видоизмененной болезни может также

предложить полезную симптоматическую выгоду и должна быть доступна как требуется.

- Паллиативный уход утверждает жизнь и воспринимает смерть как естественный процесс. Этот основной принцип призван решить ряд трудностей, связанных с паллиативным уходом. Все мы признаем неизбежность нашей смерти. Пациенты, нуждающиеся в паллиативном уходе, не должны быть расценены как результат медицинской неудачи. Паллиативный уход гарантирует, что пациентам будет предоставлена возможность прожить жизнь непосредственно до момента их смерти активно и продуктивно. Важность реабилитации для физического, психологического и духовного благосостояния не может быть преувеличена.
- Паллиативный уход не намеревается ни ускорить, ни отсрочить смерть. Вмешательства в области паллиативного ухода не должны быть нацелены на преждевременно завершение жизни пациента. С другой стороны, современные медицинские технологии, доступные в практике паллиативного ухода, не должны быть применены для противоестественного продления жизни пациента. Доктора не обязаны продолжать лечение, если оно очевидно является бесполезным и чрезмерно обременительным для пациента. Пациенты также имеют право на отказ от лечения. Целью паллиативного ухода является гарантия максимально возможного качества жизни. В тот момент, когда процесс болезни подошел к естественному завершению, пациенты должны иметь возможность получить в полной мере физическую, эмоциональную и духовную поддержку. Особое внимание уделяется факту, что эвтаназия и поддержка самоубийства не включены в определение паллиативного ухода; комитет не высказывает свою точку зрения по этим проблемам. См. главу VIII.
- Паллиативный уход объединяет психологические и духовные аспекты ухода за пациентом. Несмотря на важность высокого качества физического ухода, сам по себе он не является

достаточным. Мы не должны низводить человека до простого биологического существа.

- Паллиативный уход предлагает систему поддержки, помогающей пациентам прожить до неизбежной смерти максимально активно. Очень важно обратить внимание на то, что пациент сам устанавливает цели и приоритеты. Роль профессионала здравоохранения должна заключаться в поддержке и помощи пациенту в достижении его определенной цели. Очевидно, что приоритеты индивидуально для каждого пациента через определенный промежуток времени могут существенно измениться. Профессионалы здравоохранения должны знать о возможности таких изменений и быть готовыми соответственно ответить на них.
- Паллиативный уход оказывает помощь семье в течение болезни пациента и при тяжелой утрате. В паллиативном уходе семья является составной частью объекта ухода. В этом отношении члены семьи будут иметь собственные специфические проблемы и трудности, которые должны быть идентифицированы. Работа по уходу за тяжелобольным пациентом продолжается до момента тяжелой утраты. См. главу VIII.
- Паллиативный уход требует скоординированного командного подхода. Бесспорно, что обычно никакой индивидум и никакая дисциплина не могут адекватно оценить диапазон и сложность проблем, которые возникают в течение периода паллиативного ухода. Хотя часто основная команда, состоящая из врача общей практики, медсестры и социального работника, может предоставить необходимый уход, но чаще в паллиативный уход вовлекаются люди с соответствующим врачебным, сестринским опытом работы, а также сотрудники здравоохранения. Для сплоченной работы такой команды принципиально важно разделение целей и задач, а также наличие эффективных и быстрых способов связи. См. главу VII.
- Паллиативный уход стремится улучшить качество жизни. Проблема «качества жизни» в последние годы привлекает все



Фото Паоло Кирн, Словения.

большой интерес исследователей. Важно отметить, что качество жизни - не просто мера физического комфорта или функциональной способности, скорее, это то, что может быть определено только собственно пациентом и может весьма значительно меняться с течением времени.

- Паллиативный уход применим в ранней стадии заболевания, в сочетании со специфическим лечением болезни и терапией, направленной на продление жизни. Исторически паллиативный уход подразумевал уход за онкологическими пациентами, поскольку они наиболее приближены к смерти. Определено, что паллиативный уход на ранней стадии заболевания может быть полезен пациентам и их семьям, по крайней мере с момента, когда достигнута стадия, на которой прогрессирования заболевания нельзя избежать. Поэтому необходимо, чтобы услуги по паллиативному уходу были тесно объединены с полным спектром услуг здравоохранения в лечебных и социальных учреждениях.

51. Из приведенных выше определений очевидно, что паллиативный уход не ограничен каким-либо специфическим заболеванием или типом болезни. Потенциально он применим к пациентам всех возрастов и основан на оценке их индивидуальных потребностей и вероятного прогноза заболевания.
52. Уход в терминальной стадии является продолжением паллиативного ухода и охватывает период, когда смерть неизбежна и, вероятнее всего, наступит в течение нескольких часов или, максимум, нескольких дней.
53. Паллиативная медицина это соответствующий медицинский уход за пациентами, страдающими активным и прогрессирующим заболеванием, для которых прогноз заболевания определен, с направленностью соответствующего ухода на обеспечение качества жизни. Паллиативная Медицина включает рассмотрение потребностей семей до и после смерти пациента.

**Подход к паллиативному уходу.** Все профессионалы здравоохранения должны быть ознакомлены с основными принципами паллиативного ухода и применять эти принципы в своей практике.

**Общий паллиативный уход.** Определено, что некоторые профессионалы здравоохранения, не привлеченные к конкретно практическому паллиативному уходу, могут пройти дополнительное обучение и получить специальные знания в области паллиативного ухода. Термин “общий паллиативный уход” используется, чтобы описать действия такого персонала.

**Специализированный паллиативный уход.** Специализированный паллиативный уход - это помощь, оказываемая собственно в рамках паллиативного ухода. Такая помощь обычно оказывается при уходе за пациентами с наиболее сложными и требовательными пожеланиями, и для которых, естественно, требуется высококвалифицированный персонал и другие ресурсы.

54. Даже в период, когда так называемые активное лечение заболевания уже нецелесообразно, паллиативный уход является активным, в некоторых случаях приближенным к интенсивному уходу, хотя существенно отличается от последнего, что подчеркнуто в разделе, касающемся интенсивного ухода. Общими и активными являются такие вмешательства, как лечение гиперкальциемии, лучевая терапия, остановка кровотечения, химиотерапия при начинающейся обструкции верхней полой вены, хирургические вмешательства при переломах и кишечной непроходимости. Интенсивным и активным мероприятием является работа с пациентами и их семьями, которые испытывают сильное и не утихающее со временем страдание, связанное с предстоящей потерей. Реабилитация также определена как важная форма активного паллиативного ухода. (Doyle, Hanks, and MacDonald 1998)
55. Однако паллиативный уход является не только активным, но и прогностическим уходом, стремящимся, по возможности, предвидеть и предотвратить развитие новых проблем в процессе заболевания.
56. Основные принципы паллиативного ухода нацелены на достижение лучшего качества жизни для каждого пациента и его семьи. Это обуславливает особое внимание к контролю боли, целостный подход к паллиативному уходу, учитывающий жизненный опыт человека и текущую ситуацию; охватывающий и умирающего человека, и того, кто имеет непосредственное к нему отношение; опирающийся на открытое и общение пациентов с профессиональным обслуживающим персоналом.
57. В 1996г. в Ирландии Министерство здравоохранения опубликовало стратегию ведения онкологических больных. Этот документ устанавливал следующие принципы развития паллиативного ухода:
- Пациенты должны иметь возможность выражать свои предпочтения о том, где бы они желали получать квалифицированный уход и где бы желали провести оставшуюся жизнь.
  - Услуги должны быть достаточно гибкими и комплексными, чтобы позволить изменять тип ухода в зависимости от клинической ситуации и личного предпочтения.

- Окончательной целью является обеспечение доступа к специализированным паллиативным услугам всем, кому они необходимы.

58. Паллиативный уход - область, где присутствует множество этических проблем; большинство из них подобно таковым в других областях здравоохранения. Наиболее известны такие проблемы, как умирание.
59. Рассмотрение этических принципов паллиативного ухода базируется на признании того факта, что неизлечимо больной пациент - не биологический объект, для которого ничего нельзя сделать. Адекватная анестезиологическая поддержка является необходимой. Жизнь умирающего пациента, как показывает жизненный опыт, не обязательно должна быть продлена.
60. Профессионалы должны определять пределы возможностей медицины и воздерживаться от чрезмерного лечения. Важно бросить вызов иллюзии, что есть только один способ иметь дело с болью и страданием - устранение их. Также необходимо помнить, что многокомпонентную боль (страх смерти, боязнь разлуки и одиночества, экзистенциальные проблемы, ощущение себя обузой для близких и т.д.) нельзя рассматривать только с медицинской точки зрения. Из этого следует, что при такой боли, обусловленной комплексом причин, эффективность болеутоляющих средств зависит коррекции других компонентов в пределах существующих отношений.
61. В соответствии с четырьмя принципами, определенными Beauchamp и Childress (Beauchamp и Childress 1994) (соблюдение автономии, полезности, безвредности и законности) врачи и другой обслуживающий персонал, как и во всех других областях медицинского обслуживания, должны проявлять уважение к автономии пациента, соглашаясь с его приоритетами и целями ухода, не отказывая в желаемой для пациента информации и уважая желание пациента не получать рекомендованного лечения.

62. Обслуживающий персонал должен тщательно оценивать соотношение пользы и сложности лечения (полезность) и оценивать риски в сравнении с выгодами от каждого клинического решения (безвредность), чтобы избежать бесполезного лечения, которое не соответствует ни одной из целей предотвращения, лечения, ухода, реабилитации и облегчения боли. Также следует избегать вмешательств, которые достигают частных результатов, но наносят вред общему состоянию пациентов.
63. Однако обычный подход на основе правил медицинской этики, как иллюстрируется четырьмя вышеупомянутыми принципами, может быть недостаточен. Недавно разработаны подходы, в частности, этика ухода (Tronto 1993) и этика достоинства (MacIntyre 1995), которые представляются особенно подходящими паллиативному уходу. Этика ухода подчеркивает чрезвычайно уязвимую природу человеческого бытия. Следовательно, это гласит, что этика не только должна иметь отношение к принятию решения, но также и к формированию последовательных, открытых, доверительных и надежных отношений.
64. Этика достоинства отражает принятие решений с точки зрения характера: это подчеркивает важность стойкой тенденции действовать в интересах полезности.
65. Пациенты с прогрессирующим заболеванием и умирающие пациенты, по существу, имеют такие же права, как и другие пациенты – право на получение медицинского обслуживания и персональную поддержку (например, наличие близкого родственника, находящегося у постели больного), право на получение информации, но также и право на отказ от получения информации, диагностических процедур или лечения. Должна быть гарантирована возможность отказа от лечения, особенно тогда, когда оно не предупреждает смерть; отказ от лечения никоим образом не должен влиять на качество паллиативного ухода. Наиболее важно то, что пациенты в паллиативном уходе имеют право на сохранение человеческого достоинства, на максимально возможное облегчение боли и уменьшение страдания.

66. Так например, Венгерским хосписом и ассоциацией по паллиативному уходу сформулированы этические принципы паллиативного ухода (Hegedüs 2000):
1. Команды паллиативного ухода демонстрируют уважение к автономии пациента, согласовывая приоритеты, жизненные пути и цели с пациентами, обсуждая с ними варианты лечения и совместно формулируя планы ухода, не скрывая желаемой для пациента информации, соблюдая право пациента на получение информации относительно его лечения, и уважая желание пациента на отказ от лечения.
  2. Команды паллиативного ухода должны уравновесить выгоды и сложности в лечении (полезность), оценить риски каждого клинического решения в сравнении с его выгодами (безвредность), признавать право каждого индивидуального пациента на уход по самым высоким стандартам в пределах возможностей, принимать решения относительно распределения и использования ресурсов.
  3. Основные права умирающих пациентов следующие: право на медицинское обслуживание, право на соблюдение человеческого достоинства, право на личную поддержку, право на облегчение боли и уменьшения страдания, право быть информированным, право на волеизъявление и право на отказ от лечения.
  4. Пациент имеет право получать детальную информацию относительно: его состояния здоровья в любом аспекте, исследований и предложенных вмешательств; соотношения пользы и риска при выполнении или невыполнении исследования или вмешательства; выбора исследования и вмешательства; запланированных дат исследований и вмешательств; любых альтернативных процедур и методов; процесса лечения и ожидаемых результатов.
  5. Пациенты имеют право на участие в принятии решений относительно их обследования или лечения. Определенным условием любого медицинского вмешательства является осведомленность о согласии пациента.

6. Право отказ от лечения: если пациент страдает от тяжелого заболевания, которое, в соответствии с современными медицинскими знаниями, приведет к смерти за относительно короткий промежуток времени даже с соответствующим лечением, вмешательства для сохранения или поддержания жизни вмешательства могут быть отвергнуты, позволяя болезни развиваться естественным путем. В зависимости от общего состояния пациента и его дееспособности, он может по собственной воле отказаться от методов сохранения или поддержания жизни, осознавая возможное в будущем страдание от болезни без лечения. Пациент может быть недееспособным вследствие болезни либо психически неадекватным при некупируемой соответствующими средствами боли. Пациент имеет право указать человека, уполномоченного принять решение о прекращении лечения в случае наступления недееспособности пациента. Заявление может быть забрано в любое время. Пациенты, отказывающиеся от лечения, имеют полное право на облегчение боли и облегчение страдания.
7. Каждое действие и решение должно быть зарегистрировано в письменной форме.

## Назначения и услуги

### *Назначения*

67. Паллиативный уход может осуществляться в следующих основных формах:

- на дому
- в частной клинике
- в доме престарелых
- в больнице
- в хосписе

68. Безусловно, в наибольшей степени паллиативный уход осуществляется на дому; даже если пациент умирает в медицинском учреждении, большую часть времени паллиативная помощь оказывалась на дому. Это имеет важное значение для приведенных ниже характеристик паллиативного ухода.
69. За прошлые два десятилетия на развитие паллиативного ухода оказало значительное влияние большое количество докладов из Великобритании. Эти доклады сформулировали следующие основные принципы ухода: Основным принципом паллиативного ухода является доступность своевременного паллиативного ухода для нуждающихся пациентов в соответствии с их клиническими потребностями и личными предпочтениями. Паллиативный уход должен быть доступен везде и всем пациентам, где бы и что бы с ними ни случилось. Как было определено, на профессионалов здравоохранения возлагается ответственность за популяризацию основных принципов паллиативного ухода. Для достижения этой цели необходимо включить паллиативный уход в программу обучения медицинского персонала. Профессионалы здравоохранения должны также иметь возможность совершенствовать свои навыки и знания посредством профессиональных программ. Таким образом, если пациент консультируется с профессионалом здравоохранения в клинике, в кабинете у врача-хирурга, доме престарелых или в любом другом учреждении, он должен быть уверен в том, что им на базисном уровне будет предложен паллиативный уход, соответствующий их потребностям.
70. Также определено, что в некоторых учреждениях, которые не используют широко профессионалов паллиативного ухода, имеется множество пациентов, которые действительно нуждаются в поддержке и паллиативном уходе. В связи с этим становится очевидным, что дома престарелых и учреждения по уходу за пожилыми людьми, где содержатся и онкологические больные, будут иметь более высокие требования к специальным знаниям в области паллиативного ухода. По крайней мере, профессионалы здравоохранения, работающие в этих

учреждениях, должны иметь возможность продолжать дополнительное обучение и получать дополнительные специальные знания в области паллиативного ухода. Ожидается, что они установят тесные профессиональные связи со специалистами паллиативного ухода. Целью этих мероприятий является возможность гарантировать пациенту в любом пункте паллиативную помощь в соответствии с их специфическими потребностями.

## *Услуги*

71. Различие между неспециалистом и специалистом в области паллиативного ухода. Неспециалист предоставляет услуги паллиативного ухода вне своей основной профессиональной деятельности. К этой категории относятся: участковые медсестры, врачи общей практики, команды по уходу на дому, персонал общих медицинских палат больницы, и домов престарелых.
72. Основной объем паллиативного ухода приходится и, по-видимому, будет и далее приходиться на услуги неспециалистов. Во многих случаях неспециалисты осуществляют паллиативный уход самостоятельно, в других ситуациях специалисты паллиативного ухода привлекаются по потребности, в редких случаях уход полностью осуществляется специалистами.
73. Неспециализированные услуги паллиативного ухода включают также услуги отделений радиологии, радиотерапии и хирургии. Иногда ожидание очереди на услуги, оказываемые этими отделениями, затягивается на длительное время, что неприемлемо для паллиативных пациентов, длительность оставшейся жизни которых ограничена, поскольку вместо ожидания они могли бы получить пользу от проводимого лечения. В связи с этим было предложено создание для паллиативных пациентов "линии быстрого реагирования" обеспечивающей им предпочтительный доступ к указанным услугам.
74. За последние годы особое внимание уделяется развитию подразделений интенсивного паллиативного ухода.

75. Неспециалисты могут приобрести определенные знания в относительно несложном паллиативном уходе. Однако ограниченное количество обращающихся к ним на прием пациентов, которые нуждаются в паллиативном уходе (в Нидерландах, например, к врачу общей практики в год обращаются 2-6 пациентов, нуждающихся в паллиативном уходе) не позволяет приобрести достаточный опыт в этой сфере. Экспериментально подтверждена эффективность доступных консультаций для неспециалистов в случаях, когда требующий паллиативного ухода пациент пребывает в пределах их компетенции.
76. Специализированные услуги - это услуги собственно паллиативного ухода, осуществляемые специально подготовленными командами. Такие услуги не подменяют деятельность профессионалов (домашний уход, госпитальные или реабилитационные мероприятия), но поддерживают и дополняют ее согласно выявленным потребностям и в зависимости от сложности ситуации. Пациенты, где бы они ни находились, должны иметь возможность при необходимости получать доступ к таким услугам всегда и без задержки.
77. Существуют различные подходы к оказанию паллиативного ухода - подразделения специалистов в стационаре, больничные команды паллиативного ухода, команды по уходу на дому, в отделениях дневного ухода (дневной хоспис) и в амбулаторных клиниках.
78. Накоплен определенный опыт относительно предпочитаемых пациентом услуг паллиативного ухода. В обзоре Wilkinson et al отмечена тенденция к предпочтению и большему удовлетворению специализированными услугами в больницах и в привычном окружении, но не в больницах общего профиля (Wilkinson et al. 1999). Однако, эти результаты не являются абсолютными и варьируют в каждом конкретном случае.
79. Услуги неспециалистов включают следующее:
- неофициальный обслуживающий персонал;
  - волонтеры;
  - участковые медсестры;



от Ляно Балуска, Венгрия.

- врачи общей практики;
- врачи специальностей, не относящихся к паллиативному уходу.

80. Основной деятельностью специалиста паллиативного ухода является предоставление услуг в этой области. Оказание услуг паллиативного ухода специального обучения высокого уровня профессиональных навыков, а также высокого соотношения количества персонала и пациентов. Такие услуги должны быть доступны везде, где бы ни находился пациент: дома, в больнице, в доме престарелых, в дневных стационарах, в амбулаторных отделениях или специализированных подразделениях паллиативного ухода. Специализированный паллиативный уход также важен в поддержке других профессионалов здравоохранения, которые предоставляют услуги по паллиативному уходу на госпитальном и общественном уровнях. Все профессионалы здравоохранения должны при первой необходимости иметь доступ, совет и поддержку от специалистов паллиативного ухода.

81. Ключевые характеристики специалиста по паллиативному уходу были описаны Национальным Советом по Хоспису и Советом Специалистов Паллиативного Ухода в Великобритании и подтверждены национальным Консультативным Комитетом по Паллиативному Уходу (Ирландия). Они суммировались следующим образом:

- обеспечение физической, психологической, социальной и духовной поддержки с объединением навыков путем совместного мультипрофессионального командного подхода;
- в каждой мультипрофессиональной команде должен быть, как минимум, один человек, который обучен и признан как специалист в области паллиативного ухода;
- поддержка оказывается пациентам и их семьям, которые вовлекаются в процесс планирования ухода;
- необходимо учитывать выраженные пациентом мнение о том, где он предпочитает получать квалифицированный уход и где он желает умереть;
- поддержка персонала, осуществляющего уход, и семьи оказывается на протяжении всей болезни и в период тяжелой

- утраты, их потребности должны быть определены и рассмотрены;
- для поддержки пациентов везде, где бы они ни находились, существует сотрудничество и взаимодействие профессионалов здравоохранения, больниц и служб ухода на дому;
  - вклад волонтеров должен быть определен и оценен;
  - обучение внутрибольничного и внешнего обслуживающего персонала;
  - установлены и обеспечены стандарты для обучения и образования;
  - существуют и постоянно используются программы проверки качества услуг;
  - для оценки лечения и возможного исхода существует клинический анализ и программы по исследованию;
  - существуют меры поддержки персонала, отвечающие потребностям сотрудников, полностью либо частично занятых в сфере паллиативного ухода.

### *Требования к укомплектации штата Специалистов по Паллиативному Уходу*

82. Определено, что паллиативный уход в странах Европы находится на различных стадиях развития. В зависимости от множества факторов, включая экономические, доступные типы паллиативного ухода и профессиональный состав бригад может существенно различаться. Однако для всех структур, работающих в области паллиативного ухода, является обязательным наличие врачебного и сестринского персонала, прошедшего специальное обучение и имеющие определенные знания в области паллиативного ухода.
83. В Великобритании национальный Совет по Хоспису и Совет Специалистов Паллиативного Ухода рекомендовали, чтобы в штат входили на условиях полной, частичной или периодической занятости специалисты:
- физиотерапевт;

- терапевт;
- социальный работник;
- психосоциолог для работы с пациентом, семьей, обслуживающим и медицинским персоналом;
- специалист по ритуальным услугам;
- координатор духовной опеки;
- психотерапевт;
- специалист по диетологии и лечебному питанию;
- фармацевт;
- приветственным терапевте;
- координатор работы волонтеров;
- обучающий персонале;
- библиотекарь;
- административные работники, секретари, технический персонал.

84. Не каждый специалист в области паллиативного ухода удовлетворяет всем приведенным рекомендациям.

### *Политика*

85. Специалист паллиативного ухода должен уметь осуществлять уход в различных вариантах в широком диапазоне назначений. Услуги должны быть организованы так, чтобы пациент имел возможность легко переходить от одной службы по уходу к другой, в зависимости от его клинических потребностей и личного предпочтения. Различные назначения должны выполнять специализирующиеся в этой области сотрудники. Таким образом, бригада паллиативного ухода - не совокупность изолированных объектов, а объединенная и скоординированная структура.

### *Стационарные Подразделения Паллиативного Ухода*

86. В стационарах паллиативного ухода предоставляются койки, предназначенные для основных целей паллиативного ухода. Такие подразделения нуждаются в высоко обученной междисциплинарной

команде, которая предназначена для того, чтобы заботиться о пациентах и семьях с более сложными физическими, социально-психологическими и/или духовными потребностями. Эти подразделения будут тесно объединены в зависимости от предоставляемых ими услуг на основе больницы и общественных организаций. В основном, они находятся на базе больниц или на смежных учреждениях с общими больничными структурами.

### *Команда Паллиативного Ухода на Основе Больницы*

87. Это подразумевает ситуацию, когда специалист, ответственный за функционирование команд паллиативного ухода, находится на консультативной и ответственной должности в пределах общей больницы. Все же, основной уход за пациентами осуществляется терапевтами или хирургами, которые консультируются и советуется с персоналом специалистов в области паллиативного ухода. Эта модель служит для того, чтобы распространить принципы паллиативного ухода среди других медицинских работников в больничной структуре.

### *Команда Паллиативного Ухода на Основе Общества*

88. Множество пациентов, предпочитают получать квалифицированный уход в их собственном доме или в том месте, которое стало для них домом, то есть дом престарелых или любое другое место жительства, где оказывается соответствующий уход. Специалист команды паллиативного ухода, будет посещать пациентов в этом подразделении и будет информировать их относительно планов по дальнейшему ведению. Некоторые пациенты могут требовать кратковременный доступ к специалисту паллиативного ухода в стационарном подразделении, таким образом, к нему и направлена специфика возникших сложных проблем. Своевременное получение этого квалифицированного ухода, ведет к тому, что пациент будет иметь возможность возвратиться назад к своему первоначальному месту жительства.

## *Средства обслуживания Дневного Ухода*

89. Дневной уход может быть предоставлен стационарным подразделением паллиативного ухода, но также и в доме престарелых или другим учреждением. Пациенты могут посещать его один или более дней в неделю. Предлагаемые услуги можно рассматривать как медицинские (переливание крови, рассмотрение и контроль симптомов боли и т.д.), социальные (душ/ванна), реабилитационные (физиотерапия/профессиональная терапия), релаксационные (массаж) или развлекательные (искусство и музыка). Эти услуги также служат для того, чтобы освободить на некоторое время основной обслуживающий персонал.

## *Амбулаторные Клиники*

90. Обеспечение амбулаторной клиники, является неотъемлемым элементом паллиативного ухода.

[Wilkinson EK § Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. Palliat Med 1999;13:197-216]

91. Специалист подразделения стационарного ухода обычно имеет в распоряжении 10 - 15 коек и допускает тех пациентов, у которых степень страдания от (физических/психологических/социальных) недугов вынуждает к специализированному паллиативному уходу, либо временно, либо до тех пор, пока они умирают. В их функции входит обучение и исследование. Они могут находиться в пределах больницы, таким образом, получая исходные данные от других специалистов и необходимую информацию от доступных методов обследования, или они могут быть полностью независимы. В последнем случае, желательна тесная связь с больницей, в которой имеется соответствующее медицинское оборудование.

92. Число специалистов в отделении должно быть таким, чтобы обеспечить прием пациентов без задержки, особенно тех, кто получал помощь на дому. До недавнего времени необходимость в койках паллиативной помощи онкологическим больным составляла около 50 на каждый миллион жителей. Однако, в эту цифру не входит ни число пациентов, страдающих неонкологическими заболеваниями, ни растущее количество пациентов с хроническими заболеваниями, связанными со старением населения Европы. Вообще говоря, число коек зависит от демографических и социально-экономических условий и наличия или отсутствия других центров паллиативной помощи (койки «облегчения», госпитализация на дому и др.).
93. Команда госпитального паллиативного ухода, которая состоит, как минимум, из одного врача и одной медсестры, специализирующаяся на паллиативной помощи, но часто включает и других профессионалов (социальных работников, психологов, священников и т.д.), действующих в роли консультантов по просьбе госпитализированного пациента и его родственников. Они очень тесно сотрудничают с различными специалистами (консультирующими врачами, онкологами, радиотерапевтами и т.д.) и другими работниками здравоохранения, такими как социальные работники, психологи и священники. Они также выполняют и обучающие функции.
94. Все команды имеют одинаковые функции и методы по оказанию помощи на дому. Они помогают приспособиться пациенту к жизни на дому, в доме престарелых или в любом другом общественном медицинском учреждении, обеспечивающим первую помощь.
95. Описано и изучено много организационных, функциональных и финансовых преград, которые оказывались командам при оказании помощи в изолированных больницах и на дому. Главное, что эти команды прикреплены или, по крайней мере, тесно связаны с подразделением стационара. Было бы хорошо иметь гарантию того, что команды получают поддержку в продолжение обучения по таким направлениям, как формальное или неформальное руководство по повышению и продолжительности уровня оказания помощи пациентам.

96. Больницы предлагают день помощи, один или более раз в неделю, для пациентов, живущих дома. Средства обслуживания такого рода наиболее развиты в Объединенном Королевстве. Имеющиеся в наличии данные исследований, показывают большое разнообразие функций и методов работы. Основной целью больницы является: оценить симптомы; назначить различные формы лечения в дружеской обстановке; предложить передышку пациентам, родственникам и команде первой помощи, таким образом, делая более легким содержание пациента на дому и избегая, без необходимости, госпитализации; проводить психологическую поддержку и следовать любым другим дополнительным методам лечения, (терапии музыкой и т.д.) нацеленных на улучшение качества жизни пациентов и их родственников.
97. В некоторых странах, например Франции или Финляндии, помощь называется «госпитализация на дому» или «домашний госпиталь» и включает применение высококвалифицированной медицинской и медсестринской помощи в таком соответствии, что пациент может находиться на дому. Это влечет за собой предоставление более приближенной к условиям госпитализации помощь, чем обычные команды по оказанию помощи на дому готовы ее предоставить. Существуют различные организационные модели, варьирующие от высококвалифицированных возможностей в пределах дома, до предоставления одного ведущего специалиста, который окажет должное внимание с учетом всех потребностей пациента.
98. Амбулаторные клиники расположены в госпиталях интенсивной терапии, где консультации проводятся мобильными госпитальными командами, которые предоставляют помощь пациенту, который живет дома и способен посещать клинику.

99. Телефон помощи предоставляет консультации профессионалов по уходу за пациентами, нуждающихся в паллиативном уходе, и облегчает своевременный доступ к специалистам в области паллиативного ухода, таких как мобильные команды или работники стационаров. Формальные связи, которые поддерживаются другими профессионалами и добровольными работниками, также предлагают взаимодействие в форме совета и рассмотрения потребностей в каждой конкретной ситуации. Разновидность такого рода помощи обычно является результатом взаимодействия между центрами различной специализации в пределах одного и того же региона.
100. Качество предоставляемого ухода в данном регионе зависит не только от качества ухода предоставляемого каждым отдельным сервисом, но также от взаимодействия специализированных центров по оказанию первой помощи. Организация таких сервисов в координированную сеть, совершенствует доступ к качественному, усовершенствованному и длительному паллиативному уходу. (Elsey and McIntyre 1996; Mitchell and Price 2001; Schroder and Seely 1998)
101. По мере поступления сетевых вызовов, которые направляются к координирующему лицу (эта функция может выполняться группой междисциплинарных специалистов, представляющих различные центры или специалистов стационара), они легко дифференцируются на уровни различной помощи нуждающимся пациентам (стационар, койки для выздоравливающих, госпитализация на дому, дневной стационар, госпиталь длительного нахождения, госпиталь неотложной помощи) и, при необходимости, взаимодействуют с центрами (мобильный домашний госпиталь и домашние команды). (Zalot 1989) Сеть такого вида служит нескольким различным целям: как координационной помощи, так и оценке ее результатов (аудит), и координированному обучению и исследованию.
102. Составляющие нормально функционирующих цепей:
- объединение поставленных целей и качественных стандартов,
  - применение допустимых и опубликованных критериев, известных всем на каждом уровне помощи,

- использование общих методов оценки,
- реализация общих терапевтических стратегий, когда это возможно, на данных клинических исследований.

## Политика и организация

103. В последние десятилетия, государствами- участниками Евросоюза, разработаны всесторонние национальные планы по развитию и поддержанию паллиативного ухода как интегральной части системы здравоохранения.
104. Для примера мы упомянем три таких государства. Смотри также раздел общих обсуждений.
105. Испания разработала план паллиативного ухода, который был принят межрегиональной системой национального здравоохранения, Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo (18 декабря 2000). План предполагает предложение паллиативного ухода по мере необходимости, с применением, предпочтительно, общественного финансирования; поддержку координации уровней снабжения, обеспечение справедливости, стимулирование качества, эффективности и умения, обеспечение равенства пациентов, семей и профессионалов. Более специфично – цель плана содействовать междисциплинарности и координации с другими (немедицинскими) секторами, направлять внимание на дом, как на более подходящее место для паллиативного ухода, обеспечивать развитие общих направлений и стандартов, стимулировать образование профессионалов и семей. С особым вниманием к образованию, план проводит различие между основным, как посредником, и усовершенствованным уровнем экспертизы. Испанский план содержит тщательное описание установленного пути, который будет оценен.
106. В Венгрии Закон о Здравоохранении (1997) содержит точные рекомендации по паллиативному уходу, которые формально дают право распределять пациентов по симптомам, проживать с их родственниками; оказание помощи на дому при необходимости;

поддержка родственников и моральная поддержка, как для семьи, так и для родственников - определено Законом. Венгерское Министерство Здравоохранения и Ассоциация Паллиативной помощи опубликовала и распределила профессиональные принципы.

107. В Ирландии, в 1999г, Министр Здоровья и Детства основал Национальный Информационный Комитет по Паллиативной Уходу, который опубликовал рекомендации, заключающие все аспекты политики паллиативного ухода, а также рассмотрение вопросов организации и финансирования, в которых было предложено выделить паллиативный уход отдельной областью правительственного финансирования. (National Advisory Committee on Palliative Care 2001)
108. В основных документах, относительно национальной и региональной политики, огромная важность обращена на общественное мнение, роль правительства, профессиональных групп и неправительственных организаций в развитии адекватного представления о смерти, процесса умирания, и помощи пациентам с неизлечимыми заболеваниями. Примером такой политики за пределами Европы является проект «Смерть в Америке», основанный Фондом Сороса, в котором смерть и процесс умирания включаются в общественную программу, варьируя от публичных обсуждений до театральных представлений.
109. Основой политики паллиативного ухода, как национальной, так и региональной, является знание потребностей пациента. Согласно развитию и контролю национальной стратегии относительно паллиативного ухода, странам необходим постоянный сбор основных данных – Минимальный Набор Данных - который, например, будет включать: эпидемиологические данные, данные об использовании центров паллиативного ухода, установленные на основании скоординированного взаимодействия групп, данные о перспективности таких центров в различных регионах; содержание МНД частично зависит от специфической информации различных стран.

110. Некоторые государства- участники признают необходимость оценки качества обучения. На примере Нидерландов была предпринята программа обучения, поддерживаемая правительством, в которой была сделана попытка изучить настоящие и будущие потребности пациентов с прогрессирующими заболеваниями. На этой основе были установлены виды и количество необходимой помощи. Опыт, с так называемым, МНД, является необходимым, который определяет минимальные данные, которые позволяют оценить необходимость таких потребностей (Национальный Информационный Комитет Паллиативного Ухода 2001).
111. Данные, по которым неимущие члены общества могут получать паллиативный уход – скудны и у Комитета создается впечатление, что бездомные и другие обездоленные пациенты могут испытывать трудности в получении необходимой паллиативной помощи. Показательно, что люди этнических меньшинств недостаточно представлены среди пациентов, получающих паллиативный уход. Это может быть связано с недостатком «сознания», о культурной специфике потребностей этих пациентов в заботе и помощи в конце жизни.
112. Дети с неизлечимыми и хроническими заболеваниями ставят особо сложные задачи в оказании паллиативного ухода, который чаще всего оказывается дома; однако, наличие такого паллиативного ухода недостаточно для детей (Clark 2002; Mabrouk 2001). Дети нуждаются в специализированных центрах, имеющих персонал с педагогическим опытом, особенно сестер. Это должно следовать за помощью на дому, предлагая поддержку детям и их семьям.
113. Во многих странах паллиативный уход не известен широкой общественности или страдает от таких негативных понятий, как фатализм. Это может служить недостатком общественного внимания, которое проявляет недостаточный интерес, например, в объединении с добровольными организациями. Недостаток общественного интереса может быть причиной неадекватного восприятия смерти и процесса умирания.

114. Данные показывают, что доступность паллиативного ухода зависит от типа заболевания пациента (онкологические больные имеют большую доступность), а также от социально - экономического фактора. Кроме того, в некоторых странах необходимость интенсивной терминальной помощи ограничена пациентами, имеющими ограниченный во времени прогноз жизни, например, 3 месяца. Это ограничение всегда является причиной больших проблем, если пациент живет дольше прогноза, тогда остается необходимость в применении высоко квалифицированного паллиативного ухода.
115. Фармакологические вмешательства составляют основу контроля над симптомами. Другие аспекты страдания, такие как социальный переход, связанный с тяжелой болезнью и процессом умирания, при котором моральная поддержка и облегчение страдания также хороши, как и проводимое адекватное медикаментозное лечение. Однако, в некоторых странах могут быть проблемы, относительно организации охраны здоровья на местных уровнях в подразделениях по уходу. Необходимо предоставить финансовую поддержку для соответствующего фармакологического лечения, которое должно быть распределено на государственном и местном уровнях.
116. Наличие наркотических препаратов является специфическим для каждого подразделения, и часто недостаточно, согласно существующим ограничениям в сроках применения и в дозировках. Морфин – наиболее часто применяемый опиоидный препарат. Большинство онкологических больных стихают при применении опиоидов, но в противоположность большинству других анальгезирующих препаратов, эффективность дозы снижается и доза не может быть фиксирована для отдельно взятого пациента, что может привести к необходимости увеличения дозы от десяти до нескольких тысяч мг в день. (Foley 1995; Foley 1996) Различные опиоидные препараты пригодны, в зависимости от индивидуального ответа, срока, эффекта и побочных проявлений, что может потребовать замены одного препарата другим. (Indelicato and Portenoy 2002)

117. Когда опиоидные препараты используются по назначению - для лечения боли, тогда нет проблем со злоупотреблением лекарств. ВОЗ и Европейская Ассоциация Паллиативного Ухода (ЕАРС) опубликовала указания по назначению препаратов для купирования боли.
118. В федеральных, национальных или региональных планах особое внимание должно уделяться ограниченной категории пациентов, таких как помещенные в больницу инвалиды, дети, заключенные и т.д. Эти лица должны будут иметь безотлагательный доступ в любое время, обеспечиваться обслуживанием различными специальными удобствами и получать помощь, характерную для их специфических нужд.

## Качественное усовершенствование и исследование

### *Качество усовершенствования*

119. Существует единое мнение, что качество усовершенствованного паллиативного ухода не отличается от качества усовершенствованного здравоохранения, так как это было описано в рекомендациях Совета Европы R(97) 17 и их дополнениях.
120. Однако, некоторые специфические виды паллиативного ухода (доминирующая важность выбора пациента, семьи, как части помощи, важности духовных и реальных проблем, затруднения в работе непрофессионалов; см. ч. 1) составляют определенные особенности в структуре качества усовершенствования и поддержке паллиативного ухода.
121. В медицинской профессии в целом, одним из главных новшеств является развитие клинических руководств, основанных на данных доказательной медицины. Несмотря на то, что такие руководства по паллиативному уходу разработаны уже во всех странах, сравнительно слаба доказательная база многих общих встречающихся интервенций



Фото Якоба Форселла, Швеция.

при паллиативном уходе, что является препятствием для написания серьезных клинических руководств. К счастью, Кокрановское сотрудничество является самой важной международной организацией, которая притворяет в жизнь руководства, основанные на доказательной медицине с наличием отдела по паллиативному уходу.

122. Постоянное улучшение качества ухода может быть определено как систематический процесс оценки и улучшения качества медицинских услуг.
123. Однако, во многих учреждениях, специализирующихся на паллиативном уходе, все еще отсутствуют процедуры оценки качества ухода. По этой причине, литература в данной области содержит неполные данные.
124. Существуют много причин, объединяющих неадекватность оценки качества. Среди других важных моментов, оценка качества требует определенных методологических умений, навыков и ресурсов логистики, которые не всегда имеются в медицинских учреждениях, а если имеются, то не в достаточном количестве. Внедрение процедуры

оценки, требует начального определения стандартов качества, использование методов оценки должно быть адаптировано к паллиативному уходу как таковому, речь идет, например, о мультидисциплинарном подходе и адекватных измерений результатов.

125. Такие измерения могут заключаться в сборе демографических административных и диагностических данных, которые обеспечат наличие стандартизированной информации за определенным типом пациентов, за которыми осуществляется уход. Они могут представлять собой так называемые показатели выполнения, такие как время ответа на услугу или соотношение неонкологических пациентов, которые подвергаются уходу, с целью оценки конечного результата. Они также могут представлять собой более сложные измерения для оценки различных свойств качества, среди имеющихся на сегодняшний день. Некоторые были разработаны специально и верифицированы в области паллиативного ухода, например, такие как Шкала Оценки Групп Поддержки (STAS), Edmonton Система Оценки Симптомов (ESAS) или Шкала Исходов Паллиативного Ухода (POS). (Bruera et al. 1991; Hearn and Higginson 1999; Higginson and McCarthy 1993)
126. Они могут быть полезны не только для процесса оценки качества, но также в повседневной клинической практике. Целесообразно использовать те методы, которые уже верифицированы, чем развивать новые.
127. Существенным является разработка стандартов качества, а также распространение их во всех медицинских учреждениях, специализирующихся на паллиативном уходе. Многие процедуры оценки клинических услуг зависят от наличия таких стандартов, в свете которых было бы возможно оценивать практику. Стандартом является идентификация “положительного результата практики” в какой-либо области ухода.

128. Стандарты могут быть разработаны как на государственном, так и на региональном/местном уровнях. Национальный уровень может отвечать за стратегию последовательного развития и мониторинга, а также за экономию времени и энергоресурсов; региональный/местный уровень отвечает за адаптацию местных стандартов к особенностям региона или данного медицинского учреждения. Все же лучшей методикой может быть комбинация двух вышеперечисленных уровней.
129. Внедрению стандартов качества, по возможности, должен предшествовать широкий спектр консультаций всех заинтересованных сторон, для того, чтобы обеспечить существенность и истинность разрабатываемых стандартов. Некоторые страны разработали стандарты качества, которые могут служить основанием для споров в тех странах, где такие стандарты еще не были разработаны.
130. Как показано в работе Higginson и соавторов, система проверки является полезным методом оценки в области паллиативного ухода, особенно для коллективов междисциплинарных специалистов.(Higginson 1993) В таком случае, контроль принимает форму систематической оценки какой-либо деятельности в форме продолжения систематического контроля, который включает в себя постановку целей и стандартов наблюдения актуальных практических результатов за определенный период времени, анализ последних поставленных целей, стандартов и потенциальных коррективных критериев.
131. Этот метод, сконцентрированный на пациентах и их родственниках, дает возможность оценить все аспекты всего спектра видов деятельности в рамках услуг как клинических, так и неклинических. Главная цель данной методики включает не только постоянное улучшение качества, но также повышения уровня специалистов, которые задействованы в процессе анализа.

## *Исследование в области паллиативного ухода*

132. Поскольку, первичной целью научных исследований является улучшение качества ухода за пациентами, мы будем обсуждать это под заголовком качества и не будем посвящать этому отдельную главу.
133. С давних времен, исследование оформилось как интегральная часть развития паллиативной медицины и ухода и рассматривалось как приоритет. Паллиативная медицина должна быть не в меньшей степени основана на данных доказательной клинической медицины, чем другие области медицины.
134. Благодаря результатам научных исследований, можно констатировать факт наличие значительного прогресса в области управления за симптомами боли. Исследование быстро развивается в других областях, как медицинских, так и в области профилактических услуг, однако это все еще нуждается в дальнейшем развитии во многих других областях, с поправкой на сегодняшние нужды и нужды будущего. Многие паллиативные практики основываются на исторических результатах, которые не имеют под собой научной основы и научных доказательств. Мы не хотим недооценить значимость творческого момента и использование нетрадиционных методов лечения, комитет считает, что все еще многие исследования не разделяют понятия полезное и бесполезное.
135. Сравнительно серьезный недостаток научных исследований при паллиативном уходе, можно объяснить такими факторами, которые ограничивают исследовательскую работу в этой группе пациентов. Мы хотели бы обратиться к логистическим, демографическим и академическим факторам, а также хотели бы затронуть этические проблемы, связанные с исследованием в области паллиативного ухода.

136. Подбор пациентов для данного исследования сложен из-за времени, которое конкретно необходимо для паллиативного ухода. Как только исследование проведено в пределах пациента, находящегося на стационарном лечении и в хосписе, небольшое количество таких факторов может улучшить исследование. Трудности в формировании групп, обусловлены следующим: пациенты со стабильным состоянием редко остаются на долгое время в медицинских учреждениях для того чтобы принимать участие в исследовании и пациенты, которые серьезно больны и состояние которых не способно вынести дополнительную нагрузку, которая представляет собой еще и исследование. Как результат, объединяются несколько отделений, формируя группу пациентов для исследования, достаточную для того, чтобы провести исследование в рамках приемлемого времени.
137. Кроме того, существует несколько таких специфических клинических моментов, которые усложняют исследование в данной области. Пациентами являются зачастую уже пожилые люди, которые страдают от состояний, поражающих многие системы организма и имеют сочетанное поражение органов, что сопровождается многими дополнительными симптомами. Болезнь прогрессирует и ее симптомы могут меняться очень часто, особенно в терминальных состояниях. Время для того, чтобы вылечивать- ограничено и поэтому, зачастую, необходим множественный прием лекарственных препаратов.
138. Эти различные факторы требуют чисто исследовательской методологии, так, чтобы план исследования лучше всего соответствовал цели, которая была поставлена. План исследования может быть качественным, либо количественным по своей природе; из- за важности многих вопросов при паллиативном уходе как психологических, так и эмоциональных проблем, скорее всего, в данной ситуации подходит качественный подход. К счастью, методы качественных исследований, все больше приветствуются в медицинской науке. Несмотря на это, методологические знания недостаточны для того, чтобы бросить такой вызов.

139. Во многих странах паллиативная медицина и уход вообще не выделены в отдельную область медицины и считают ее как философию ухода, которая подчеркивает человеческий фактор. Есть несколько связей с академическими учреждениями, в которых паллиативный уход мало признается как приоритет здоровья общества, по сравнению с другими областями медицины. По этой причине, многие фонды национальных исследований или вообще не рассматривают паллиативный уход как отдельную область исследования, или не рассматривают паллиативный уход, как приоритетную область исследования, и поэтому, естественно, не выделяют на это материальные средства.
140. Другими существенными препятствиями в проведении исследования при паллиативном уходе, является следующее: отсутствие общепризнанных критериев оценки и недооценка таких процедур; неточное определение паллиативного ухода; отсутствие интереса со стороны фармацевтических компаний, за исключением нескольких секторов, которые обещают доход, такие как анальгезия; и недостаток координации сотрудничества между центрами паллиативного ухода, которые вовлечены в исследование.
141. Исследование терминальных состояний является сложным этическим вопросом. Сложность состоит в следующем: исключительная ранимость этих больных, их неспособность принимать решения (высокое снижение познавательных расстройств) и то, что они дают согласие на участие в этих исследованиях (зависит от учреждения, в котором они получают этот медицинский уход и от чувства благодарности к данному учреждению). (Grande and Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa and De Conno 2001). Однако, подавляющее большинство, придерживаются мнения, что такие проблемы не специфичны, относительно паллиативного ухода и их можно найти в других областях медицины (геронтология, интенсивном уходе и др.). Следовательно, нет причин, для того, чтобы выделять пациентов, нуждающихся в паллиативном уходе в специальную категорию или применять к ним какой-то особый этический подход, который содержался бы в Хельсинской Декларации (Crigger 2000). Исследование в области

паллиативного ухода, должно сочетаться с этическими принципами, которыми руководствуются все пациенты, вовлеченные в клинические исследования и должны быть верифицированы независимым региональным или комитетом по этике, в рамках данного учреждения.

142. Кроме того, особое внимание нужно уделять оценке отрицательных и положительных моментов данного исследовательского проекта, чья интерпретация может очень серьезно отличаться в соответствии с достигнутой стадией прогрессирующего заболевания. Цели ухода, обычно изменяются именно в терминальных стадиях, и качество жизни становится приоритетом над выживанием. Поэтому важно принимать во внимание факторы, которые во многих случаях являются не биологическими и которые видоизменяют восприятие пациентов в понятиях риска и выгоды.
143. Несмотря на то, что организация ЕАРС сделала все возможное для того, чтобы стимулировать сотрудничество, на сегодняшний день имеется относительно большой пробел в плане взаимодействия между исследователями в области паллиативного ухода из различных Европейских стран. При наличии частых трудностей, возникающих при наборе пациентов для клинических испытаний в области паллиативного ухода, приветствуется мультинациональное сотрудничество в этой сфере деятельности.

## **Образование и повышение квалификации профессионалов и волонтеров**

144. Образование профессионалов является существенно важным в плане развития паллиативного ухода, где бы то ни было. Многие страны специализируются на трех уровнях образования: базовый уровень, где дисциплины на этом уровне преподают всем специалистам в области здравоохранения; средний уровень, где преподают дисциплины в рамках той профессии, которую хотят приобрести студенты при паллиативном

уходе и они при этом не хотят стать специалистами в области паллиативного ухода; продвинутый уровень, который предназначен для тех, которые хотят стать специалистами именно по паллиативному уходу.

145. Обучающие программы для профессионалов базовых курсов - это первый этап, на котором студенты могут получать знания в области паллиативного ухода. Многие профессиональные организации, такие как Королевский Колледж Врачей Общей Практики в Великобритании, Европейская Ассоциация Паллиативного Ухода, разработали положения программы (Время для образования в области паллиативного ухода 1997; Barzansky et al. 1999; Billings and Block 1997; Mularski, Bascom, and Osborne 2001; Seely, Scott and Mount 1997). Опыт по подготовке врачей базовых курсов, хотя он и ограничен, подтверждает, что возможно обучить основным аспектам паллиативного ухода студентов последних курсов. Менее известно об эффективности и возможностях, которые предоставляют программы по обучению студентов последних курсов для профессий, связанных с уходом и для других профессий немедицинского профиля.
146. Во всех программах обучения паллиативному уходу и всеобщей программе, важное место уделяется этическим дилеммам и тому, с чем обслуживающий персонал, как профессионал, так и непрофессионал, могут сталкиваться в решении подобных проблем. В таких программах, внимание уделяется знанием того, что студент должен учитывать, исходя из своих личных данных, например, относительно вопросов лимитов жизни и влияние, которое могут оказать знание этих вопросов на ситуацию по уходу. Поддерживается открытость этих аспектов.
147. 147. Важные физиологические аспекты, которые нужно учитывать в образовании - это избежание плохих новостей, диагноз и лечение психологических нарушений, таких как беспокойство, депрессия и смущение. Также признание изменяющегося состояния больного, является важной частью программы. Это же относится к поддержке, которая необходима пациенту и семье.

148. Социальные аспекты, такие как жилищные условия пациента и его семьи и наличие или отсутствие социальной практической поддержки, являются главными вопросами в образовании.
149. Одним из наиболее типичных предметов в обучении паллиативному уходу, является внимание к духовным и культурным аспектам. Студентам следует научиться понимать важность таких вопросов для пациентов в последней фазе их жизни, понимать необходимость и организовывать помощь, в которой они нуждаются.
150. Организационные аспекты, которым обучают, касаются знаний системы здравоохранения и услуг, которые необходимо оказать, признание требований, основанных на законе, возможности и недостатки командной работы. Программа последних курсов образования должна содержать все вышеуказанные вопросы. Большинство из них, можно сочетать с другими текущими вопросами образования в медицинских школах (семинарах, практических занятий).
151. Во многих странах, паллиативный уход рассматривается в рамках длительного медицинского образования (СМЕ) на начальном уровне. Некоторые национальные медицинские ассоциации предоставляют или поддерживают такие курсы, предназначенные для врача общей практики.
152. Некоторые страны разработали курсы по образованию на более продвинутом уровне, чем регулярные СМЕ-программы, но все еще для неспециалистов, а для среднего уровня. Так например, это курсы дистанционного обучения по паллиативному уходу, разработанные в Университете в Уэльсе или тренинговый курс для врачей общей практики разработанный Голландским Колледжем Врачей Общей Практики. Цель таковых курсов, предоставить участникам возможность стать экспертами в области паллиативного ухода, в то время, как они могут продолжать специализироваться по своей первоначальной специальности. Другим примером университетского образования на более высоком уровне, является межуниверситетский диплом (DES) в Бельгии,

который был учрежден Университетом Libre de Bruxelles. Большое внимание уделяется длительности ухода без догматической границы между лечебным и паллиативным уходом.

153. На более продвинутом уровне, существуют программы подготовки специалистов по паллиативному уходу, которые в основном разработаны в Европейских странах, где паллиативная медицина признана как независимая специальность.

## Общение

154. Хорошие навыки общения, являются необходимой частью во всех сферах ухода за пациентом и как таковые, являются неспецифичными для паллиативного ухода. Жалобы, относительно нестандартного ухода, зачастую вызваны неэффективными данными по общению, а несоответствующим уходом. Навыки общения включают в себя намного больше, чем просто передача информации. Это процесс, вовлекающий многих людей, где цели включают в себя обмен информацией, взаимопонимание и поддержку, решение трудных, а иногда и болезненных вопросов и вопросов, касающихся эмоционального истощения. Общение включает в себя время, самопожертвование и подлинное искреннее желание услышать и понять проблемы другого. Отчасти, оно связано с ответами на вопросы; в большей части, оно сопряжено с пребыванием с человеком, когда нельзя дать ответы на поставленные вопросы и попытаться проникнуть в их боль. Это не является «оптимальным дополнением», но это является жизненным, существенным и необходимым компонентом охраны здоровья. Традиционно, многие программы для студентов старших курсов не рассматривают вопросы по навыкам общения. Этот дефицит в настоящее время признан и большинство программ сейчас разрабатывают вопросы умения общаться с пациентом.



155. Общение включает не только узкий круг лиц, таких как профессионалов здравоохранения и пациентов. Этот вопрос включает общение между профессионалами по охране здоровья и семьей, пациентами и их семьями (или теми людьми, которые имеют большое значение для пациентов) и общение между разными профессионалами в сфере охраны здоровья, в рамках всего ухода. Для того чтобы обеспечить быстрое и эффективное общение между всеми сторонами, необходимы следующие элементы:

- образование и подготовка профессионалов в области охраны здоровья в части их умения общаться;
- госпитали и клиники должны предоставить соответствующее место, где могут состояться личные встречи между пациентами и их семьями;
- профессионалы по охране здоровья должны определить график работы для встреч пациентов и их семей на каждую неделю, а также найти время для общения с другими профессионалами, работающими в области охраны здоровья;
- профессионалы в области охраны здоровья должны иметь доступ к современным информационным технологиям.

### *Общение между пациентом и профессионалом здравоохранения*

156. Пациенты будут обращаться к огромному количеству профессионалов, работающих в области охраны здоровья, в течение всего курса типичного заболевания. Каждая неожиданная встреча представляет возможность для общения. Некоторые варианты общения, это благодаря языку, но многое в сфере общения, является невербальным. В общем, пациенты будут нуждаться в честной, точной, доступной и постоянной информации, относительно их заболевания и причастности к нему. Профессионалы в области здравоохранения и члены семьи, будут испытывать необходимость отвлечь пациентов, ради того, чтобы сохранить надежду. Эта благонамеренная стратегия, может также привести к большим затруднениям, так как процесс заболевания прогрессирует. Плохие новости всегда остаются плохими новостями, и

все же способ передачи этих новостей и та мера поддержки, которую испытывают пациенты, понимаема и воспринимаема и которая может оказать значительное воздействие на способность справиться с их новой реальностью.

157. Более того, существуют четкие, эмоциональные физиологические ограничения, в масштабе угрожающей информации, которую люди могут воспринять только за период одного разговора, как только плохие новости были сообщены, дальнейшая информация совершенно не воспринимается из-за удара, полученного от плохих новостей. Поэтому, передача информации и предоставление пациентам и семьям времени, чтобы воспринять плохие новости, является очень важным моментом. Существующие поэтапные протоколы для сообщения плохих новостей, например (e.g. Buckman in 3), оказались очень эффективными.
158. Как правило, пациентам необходимо предоставить такую информацию об их заболевании, возможностях лечения или прогнозов, тактичным способом, с поддержкой и довольно честно. В рамках автономии и уважения к выбору пациента, жизненно необходимо, чтобы пациенты имели необходимую информацию, с тем, чтобы они могли выработать неформальный выбор. Культурное воздействие также может хорошо влиять на этот процесс, в том смысле, что некоторые пациенты могут уделять меньше внимания полной информации, в то время как другие могут с легкостью оставить принятое важное решение для других людей.
159. Состояние пациента, обусловленное когнитивным расстройством, может повлечь за собой то, что общение окажется особенно трудным в области паллиативного ухода. Важно постоянно контролировать степень проявления когнитивного расстройства и его восприятия.

### *Общение между пациентом и членами семьи*

160. В паллиативном уходе пациенты и семьи, зачастую, находятся под стрессом. Довольно часто, существует небольшое и если оно вообще существует, общение между различными группами, которые вовлечены

в этот процесс. В таких условиях, имеет место огромный масштаб для непонимания и обиды. Отдельные личности могут чувствовать, что они несут непомерное бремя забот. В процессе общения может всплыть соперничество и ревность, и весь процесс может быстро выйти из-под контроля.

161. Профессионалы в области охраны здоровья имеют чувство долга и потребность в заботе, что помогает им определить и своевременно отреагировать на любое обстоятельство. Наконец, они могут сопоставить события так, что информацией можно поделиться и это возможно потому, что люди могут быть честными по отношению к себе и к другим, что напрямую связано с их чувствами и эмоциями. Встреча только одной семьи может внести огромные изменения и послужить улучшению ситуации, которая в противном случае могла бы быстро перерасти в комок гнева, горечи и обиды.
162. Следует уделять внимание особым нуждам детей и подростков. При напряженных семейных ситуациях, дети иногда исключаются из процесса общения, когда есть благие намерения попытаться защитить их. Как и взрослые, дети нуждаются в необходимости быть услышанными, понятыми и должны быть вовлечены в общую семейную группу, чтобы достичь желаемых результатов. В то время, когда дети нуждаются в большой доле поддержки и в разъяснительной работе, они также могут быть источником огромного комфорта и поддержки для своих родителей и для других взрослых.

### *Общение между профессионалами здравоохранения*

163. Огромное количество профессионалов по охране здоровья, привлеченных из разных областей и работающих в разнообразных группах, могут быть вовлечены в охрану здоровья одного пациента. Следовательно, абсолютно необходимо, чтобы условия соответствовали тому, чтобы было место для быстрого обмена точной, текущей и соответствующей информацией. Общие проблемы общения, в отличие от временных рамок, включают определение роли, границы и различные

философии ухода. Как и в семьях, данный вопрос это не просто один из вопросов обмена информацией, более того, он необходим, чтобы понять точку зрения другого. В частности, когда имеет место различия во мнениях, относительно соответствующих стратегий лечения. При таких обстоятельствах, деловая конференция может предоставить возможность для взаимопонимания с предвкушением того, после чего вырабатывается конструктивный подход в лечении пациента. Желательно иметь возможность для открытого обмена мнениями, предпочтительно с независимым координатором. Для дальнейшей информации смотрите следующую главу.

## Команды, командная работа и планирование ухода

164. Из-за сложного характера проблем, которые возникают перед пациентами и их семьями при прогрессировании заболевания, необходим уход как специалиста, так и человека, не имеющего специального образования, но в данном случае лучше всего поручить это междисциплинарной команде специалистов, которая предоставит человека, для обеспечения физической, психологической, социальной и духовной поддержки. Это нехарактерно для паллиативного ухода, так как все формы комплексного ухода, как острые, так и хронические, требуют мультидисциплинарной командной работы. Однако, командная работа в паллиативном уходе имеет несколько специфических характеристик: вовлечение непрофессионалов, таких как волонтеров и членов семьи, предоставление ухода обслуживающим персоналом, знание эмоциональных и духовных вопросов. (Cummings 1998) Оптимальные методы работы команд еще до конца не разработаны, но существуют определенные выводы, что работа команд служит на пользу пациентам, нуждающимся в паллиативном уходе.
165. Расширение команды должно быть ограниченным, что определяется необходимостью пациента, таким образом, минимум, в состав команды должен входить семейный врач и патронажная медсестра, но в команды обычно также вовлекаются социальные работники, психологи и волонтеры. Вряд ли существует какая-нибудь дискуссия по поводу

того, что эти профессионалы и волонтеры, которые вовлечены в работу, должны иметь возможность участвовать в принятии командного решения; однако, все же остается вопросом для спора, следует ли считать семью членами команды по паллиативному уходу. Тот факт, что члены семьи зачастую являются наиболее постоянными участниками процесса ухода, говорит в поддержку того, что их участие необходимо, но тот факт, что они в тоже самое время являются подразделением ухода, говорит против этого.

166. Различия зачастую проводятся между интердисциплинарными и мультидисциплинарными командами. Интердисциплинарная команда уделяет меньше внимания профессиональным данным, чем последняя из упомянутых, уход предоставляется всей командой, без распределения задач в соответствии с профессией. Преимущества интердисциплинарной команды зависят от задачи, поставленной не от профессиональных иерархий, как это имеет место в мультидисциплинарных командах. Некоторые авторы выделяют четкое предпочтение для интер- вместо мультидисциплинарной команды. У комитета нет общего предпочтения и он считает, что тип команды должен быть выбран на основе данной ситуации и проблем, связанных с ней.
167. Хотя и не было проведено исследование разницы в командах, возглавляемых врачами общей практики и другими, комитет считает, что в командах, в которых работает персонал, ведущая роль должна принадлежать специалисту, который подготовлен профессионально в паллиативном уходе.
168. Так как ясно, что для пациентов решающим является получение одних и тех же сведений от различных членов команды, общение является важной задачей командной работы. Команды устанавливают четкие каналы общения с тем, чтобы обеспечить участие всех членов команды, с их возможностями, способствовать процессу ухода и своевременно были информированы об изменениях на самом раннем этапе.

## *Планирование ухода и продвинутое указание*

169. Паллиативный уход значительно улучшается, если он основан на заблаговременном знании событий. (Cummins 1998) Планы по уходу связаны с важными симптомами и симптомами, которые возникают в перспективе, что являются актуальным для будущих психосоциальных и духовных проблем. Если это проводится систематически и постоянно, можно избежать нежелательных кризисов и госпитализаций.
170. Планирование продвинутого ухода обычно включает обсуждение продвинутых директив, связанных с медицинскими решениями относительно конца жизни, таких как отказ от бесполезной терапии, возможных мер по минимальному ощущению боли с симптоматическим контролем и полное успокоение на конечном этапе жизни; до такой степени, когда пациенты полностью справляются с этой проблемой. Данную точку зрения, относительно управляемой смерти, врачи общей практики должны быть готовы обосновать (убийство с помощью врача и эвтаназия). Для детального обсуждения и Рекомендации Совета Европы по данному вопросу, читатель может обратиться к документу Совета Европы 8421, 21 мая 1999г., Защита прав и достоинств умирающего и пациента с терминальным заболеванием.
171. В контексте с этим меморандумом достаточно подчеркнуть, что даже если этическая оценка таких решений варьирует между врачами общей практики, существует общий взгляд на то, что профессиональный обслуживающий персонал должен уметь вести открытую дискуссию со своими пациентами. (Quill 1996) Такая открытость может в ряде случаев избежать требования о смерти со стороны врача общей практики. Важно, чтобы профессионалы получали достаточную подготовку в этических дилеммах, связанных с уходом за пациентами в конце их жизни, чтобы суметь выработать взвешенную точку зрения по этим вопросам и обсудить эту точку зрения должным образом с пациентами и семьями. Этические дилеммы могут также встретиться, когда пациент настойчиво желает умереть даже если все еще существуют дальнейшие паллиативные

возможности для лечения. Более часто, однако, дилеммы оказываются вне области смерти, которая может возникнуть с помощью врача, например, когда паллиативное лечение основано на больших дозах морфия, что может привести к нежелательному сокращению жизни (или продолжения жизни!)

172. В отличие от явных этических преимуществ, при вовлечении пациентов и семей в разработку и контроль за планами по уходу, прослеживается явный положительный результат, который также внесет вклад в предоставляемое качество лечения.
173. Так как многие из обслуживающего персонала, как профессионалы, так и непрофессионалы считают предоставление паллиативного ухода как благотворным, так и нужным в разных вариантах, неудивительно, что значительное внимание в литературе предоставляется термину «заботы об обслуживающем персонале». Хотя не разработана оптимальная модель самого лучшего ухода, с точки зрения здоровья пациента, существует некоторое мнение, относительно того, что обслуживающий персонал заслуживает определенного внимания. При обсуждении проблем команды, необходимо систематически рассматривать вопросы тяжелых забот, которые падают на обслуживающий персонал с тем, чтобы предотвратить эмоциональные срывы. Это относится в большей степени к бремени, которое несут члены семьи, а также тем, для кого уход является частью профессиональной охраны здоровья. Семейные встречи в присутствии пациента и нескольких профессиональных членов обслуживающего персонала, могут быть полезны для поддержания сильного семейного микроклимата и для предотвращения возможных кризисных ситуаций.
174. Cummings описывает важность, и зачастую, забытый аспект командной работы: что команды должны быть созданы и их состав должен поддерживаться. (Cummings 1998) Существует мнение, что команды по паллиативному уходу имеют жизненный цикл, аналогичный жизненному

циклу людей: первая фаза идеалистического энтузиазма характеризуется сотрудничеством и харизматическим руководством; вторая фаза с акцентом на управленческий компонент, когда инициаторы с трудностью признают себя в команде; третья фаза, где существуют сочетания идеализма с прагматизмом.

### *Волонтеры*

175. Может быть полезным в этом меморандуме, уделить особое внимание категории обслуживающего персонала, который скорее является не полным, но специфичным для паллиативного ухода: волонтеры. Волонтеры имеют важную и зачастую недооцениваемую роль в паллиативном уходе. Они могут предлагать пациенту готовность выслушать. Так как у них нет профессиональных обязательств, они могут посвятить себя всецело пациенту, которому зачастую необходимо время, чтобы побеседовать о его страданиях. Присутствие третьей команды (которой легче довериться) дает возможность пациенту чувствовать себя на равных с кем-то и быть признанным как полноценный человек, который все еще является частью общества.
176. Другой важной задачей волонтеров может быть освобождение членов семьи от ухода за тяжелобольным человеком (облегчают чувство вины членам семьи), но также они выражают свои эмоции после смерти пациента и оказывают поддержку в момент тяжелой утраты.
177. Волонтеры также могут выполнять важные функции профессионального обслуживающего персонала, потому что они могут предоставить определенные виды поддержки пациентам, а также потому, что предоставляют время для работы профессионального обслуживающего персонала, необходимое для решения важных задач.
178. Чтобы быть партнерами, заслуживающими доверия, волонтеры должны быть обученными, работать под контролем и с разрешения ассоциации. Обучение является необходимым и должно предшествовать тщательному отбору. Не достаточно иметь только готовность к помощи.

179. Волонтеры от работающей команды, находятся под ответственностью координатора, который служит как связующее звено между волонтерами и обслуживающим персоналом и между госпиталем и ассоциацией. Над ними осуществляется контроль в пределах связи с поддерживающей группой.
180. Ассоциации волонтеров представляют структуру, необходимую для предоставления добровольных помощников в больницу. Необходимым условием работы волонтеров является предоставление помощи на дому.
181. В междисциплинарной команде, волонтеры не занимают определенного места; они дополняют работу других и не вторгаются в нее без разрешения. Они всего лишь делают свой специфичный вклад. Профессиональный обслуживающий персонал и управляющие совершенно спокойно относятся к присутствию таких непрофессионалов здравоохранения.
182. В Бельгии, Королевский указ от 1991г. предоставил финансовую поддержку различным организациям и ассоциациям в области паллиативного ухода, которые являются активными как в медицинских учреждениях, так и на дому.
183. В те времена, когда предмет смерти был табу, присутствие добровольных помощников рядом с профессиональным обслуживающим персоналом, также имеет важную символическую ценность. Во все времена их персональным обязательством было представлять общество у одра умирающего человека. Их работа ведет свои корни из прошлого, когда люди умирали на дому. Они «ресоциализировали» смерть и показали, что это не только предмет обсуждения для профессионалов здравоохранения, но также проблема всего общества как единого целого.

## Тяжелая утрата

184. Поддержка при тяжелой утрате рассматривается в литературе как неотъемлемая часть программы по паллиативному уходу и как услуги, которые должны быть полезны во всех направлениях, где предлагается паллиативный уход: подразделения специалистов по паллиативному уходу, общая больница, патронажный госпиталь и в рамках домашнего ухода. Причина этого имеет двоякий смысл. Во первых, подготовка к тяжелой утрате обычно начинается перед фактической смертью пациента потому что паллиативная фаза заболевания, по существу, является периодом приближающимся к потере как для пациента, так и для семьи. Во вторых, профессионалы в паллиативном уходе считают семью (не обязательно относящихся к кровным родственникам) как «подразделение по уходу». Таким образом, целесообразно и необходимо продолжать такие взаимоотношения с семьей после смерти пациента.(Doyle, Hanks, and MacDonald 1998)
185. Услуги, связанные с тяжелой утратой предоставляются для того, чтобы помочь пациентам и семьям справиться с огромной потерей, которая имеет место в течение заболевания и после смерти пациента. Услуги, связанные с тяжелой утратой должны быть предложены на основе количества факторов, включающих индивидуальные оценки интенсивности горя, способность родственников справляться с горем и их нуждами, осознанными каждой семьей. Эффективность поддержки при тяжелой утрате была продемонстрирована различными исследованиями по предоставлению профессиональных услуг и профессиональной поддержки добровольными организациями. При изучении этих исследований (Parkes) пришел к выводу, что перечисленные выше услуги «способствуют уменьшению риска психиатрических и психосоматических расстройств в результате тяжелой утраты».(Parkes 1980)

186. Проблемы, связанные с тяжелой утратой, должны решаться также быстро и квалифицированно, как осуществляется паллиативный уход, с начальной оптимальной оценкой проблем до их логического завершения находят в себе силы, чтобы участвовать в сложной работе, связанной с тяжелой утратой. Те члены семьи, которые, выражают сомнения по поводу качества проделанного ухода за их единственным и любимым человеком находятся в состоянии сложной ответной реакции, связанной с горем и наличием затянувшегося периода скорби в связи с тяжелой утратой.
187. Поддержка для семей включает в себя помощь в течение данного заболевания и помощь на момент тяжелой утраты. Эти две формы помощи фактически тесно связаны: все те испытания, которые возникли со смертью любимого человека и, пережив их, впоследствии это дает возможность справиться с будущими проблемами. Подготовка к утрате близкого человека является неотъемлемой частью процесса, связанного с огромным горем. Таким образом, поддержка, связанная с тяжелой утратой, может быть предоставлена ранее в течение болезни или после смерти любимого человека. Это является всеобщим процессом. Это может продолжаться в течение нескольких часов или нескольких месяцев. Профессиональный обслуживающий персонал может помочь многими способами: они могут помочь членам семьи в адекватной оценке их чувств и эмоций более ясным способом (амбивалентность, чувство вины, расстройство и др.). Делая это таким образом, команды могут помочь в разрешении нерешенных и конфликтных ситуаций. Также команды по охране здоровья могут играть важную роль в помощи по организации похорон и юридических формальностей, связанных с желаниями умершего и т.д.
188. Забегая вперед, процесс подготовки родственников к смерти их близкого человека должен начинаться заблаговременно.
189. Поскольку, если эмоции подавляются, поэтому, чтобы облегчить горечь утраты близких родственников, следует заблаговременно к этому их подготовить, с тем, чтобы эмоции не подавлялись и не усугубляли их горе.



Фото Михая Эросса, Румыния.

190. Образ, который родственники унесут с собой, играет существенную роль в процессе печали после смерти, когда зачастую возникает глубокое чувство опустошенности. Человек, похоронивший близкого, ощущает себя глубоко опустошенным, незащищенным и невозможным приспособиться к новой ситуации. Семья и друзья обычно предлагают небольшую поддержку; социальная структура предлагает поддержку не в большей степени, чем это было сделано ранее. Поддержка, связанная с тяжелой утратой, как предоставление в области паллиативного ухода, заполняет этот пробел: мемориальные церемонии, обмен письмами, поддержка по телефону, индивидуальные беседы и поддержка групп - являются многими новыми формами выражения поддержки по поводу тяжелой потери.

191. Наблюдается отсутствие систематических данных об эффективности различных форм поддержки, связанной с тяжелой утратой. Услуги, связанные с тяжелой утратой, урегулированы и скоординированы

квалифицированным профессиональным штатом с соответствующими степенями и уровнями обучения. Волонтеры, которых обучают уходу, связанному с тяжелой утратой, предоставляют поддержку, связанную с тяжелой утратой и курируются профессионалами.

### *Уровни поддержки при тяжелой утрате*

192. Поддержка при тяжелой утрате, может быть представлена в трех уровнях. (Worden 1999)

**Первый уровень** – является общей поддержкой при тяжелой утрате. Такая поддержка может предоставляться высококвалифицированным персоналом или волонтерами, находящимися под присмотром у этого персонала. Это не является процессом обсуждения, однако обученные волонтеры в поддержке при тяжелой утрате, извлекут соответствующие рекомендованные им навыки. Это может быть особенно полезно тем, у кого наблюдается недостаток социальной поддержки или кто чувствует себя изолированным от потенциальных источников поддержки. Этот уровень сможет адекватно столкнуться с большинством нужд тех людей, которым действительно необходима поддержка, связанная с тяжелой утратой.

**Второй уровень** – это уровень рекомендаций при тяжелой утрате, который должен предоставляться соответствующим квалифицированным персоналом, прикрепленным к специалисту в области услуг по паллиативному уходу или к общественности. Эти рекомендации должны быть соответствующие для тех, чьи потери более сложные, возможно из-за присутствия дополнительных стрессовых ситуаций в их жизни или неадекватного механизма борьбы с ними.

**Третий уровень** включает более интенсивную психотерапию, требующую участия профессионального специалиста в области здоровья. Это может произойти в ситуациях, где потеря вызывает основной уровень дисфункционального поведения или более усугубляющегося кризиса.

193. Поддержка, подразумеваемая в этих трех уровнях, используется при оценке риска, который может быть использован, чтобы вести обсуждение с индивидуальными личностями или семьями об уровне ухода при тяжелой утрате, который может быть наиболее подходящим для них.

## Глоссарий

**Уход для обслуживающего персонала**, означает активность в области паллиативного ухода с распределением по сложности нагрузок среди обслуживающего персонала и, в основном, связана с уходом за умирающим пациентом. Это также может включать уход, связанный с тяжелой утратой. Это является важным элементом в предотвращении физического и эмоционального истощения обслуживающего персонала.

**План по уходу**: документ, составленный для команды по паллиативному уходу за пациентом и семьей, который определяет потребности и предпочтения пациента и семьи, но при изменении ситуации предполагается вовлечение профессионального и непрофессионального обслуживающего персонала. План по уходу составляется с максимально возможным объемом ухода, который предупреждает развитие кризисных ситуаций.

**Средства обслуживания дневного ухода** обычно присоединены к специалисту паллиативного ухода в подразделении стационара. Пациенты могут обращаться к нему один или более раз в неделю. Предлагаемые услуги можно рассматривать как медицинские (переливание крови, пересмотр за управлением симптомов боли и др.), социальные (душ/ванна), реабилитационные (физиотерапия/трудотерапия), релаксационные (массаж) и развлекающие (музыка и искусство). Также они служат для того, чтобы предоставить некоторое свободное время основному обслуживающему персоналу.

**Семья**: в контексте паллиативного ухода, семья включает всех непрофессионалов, которые на основе предшествующих эмоциональных отношений вовлекаются в уход за пациентом. Семья часто упоминается как «подразделение ухода», даже тогда, когда это не может быть литературно верно (пациент действительно должен оставаться в центре внимания), это подтверждает важность семьи, как в предоставлении, так и в необходимости ухода.

**Бесполезность** – является наиболее обсуждаемой концепцией, указывающей на использование инвазивных методов в области здравоохранения, которые не имеют существенной пользы для пациента в процессе уточнения диагноза и лечения. Это связано с Французским понятием ‘acharnement thérapeutique’ (терапевтический гнев), которое используется в основном для целебного или жизнепродлевающего лечения.

**Уход в хосписе:** это не является всеобъемлющим определением ухода в хосписе. Первоначально, понятие рассматривается как форма ухода, развитие которого шло в противоположном направлении от вопросов здравоохранения, где большая часть работы выполняется волонтерами и наибольший акцент делается на создание комфорта и духовности общения. В наши дни во многих странах уход в хосписе подразумевает паллиативный уход.

**Хоспис** может означать медицинское учреждение или сервис по уходу на дому. Существует различие между хосписами с низким и высоким уровнем ухода.

**Индивидуальный план по уходу:** см. под ‘планом по уходу’.

**Междисциплинарный** относится к типу командной работы, где уход был предоставлен командой как единым целым звеном; границы между дисциплинами и их полномочиями рассматриваются как менее важное, чем в командах, которые работают в мультидисциплинарной манере.

**Мультипрофессионал** понятие, которое объясняет присутствие более чем одной профессии в команде. Мультипрофессиональная команда может состоять из терапевта, медсестры и множества других рабочих здравоохранения; это может работать как в междисциплинарном так и в мультидисциплинарном варианте.

**Национальный / региональный план по паллиативному уходу:** стратегия получила развитие со стороны высших чиновников, профессионалов и пациентов, чьи цели и принципы работы достигли признания, справедливости и качества (эффективность, подготовленность и удовлетворение) в предоставлении паллиативного ухода. Общие элементы в целесообразном плане включают оценку потребностей, определение ясных целей, реализация специфических услуг, масштаб общих/традиционных услуг (очень специфично для тех, кто имеет высокий авторитет у пациента, основывающееся на общественном доверии), образование и обучение, поиск оптимальных опиоидов, особое

законодательство, финансирование, выработка стандартов и систематическая оценка конечных результатов.

**Паллиативный уход:** существуют различные определения паллиативного ухода. Эта рекомендация и пояснительная записка использовались для того, чтобы слегка пересмотреть версию определения, сформулированную ВОЗом в 1990г. и пересмотренную в 2002г. «Активный общий уход за пациентами с прогрессирующим заболеванием». Первостепенным является контролирование боли и других симптомов, а также психосоциологических, социальных и духовных проблем. Основная цель паллиативного ухода является достижение наилучшего возможного качества жизни для пациентов и семей.

**Паллиативная медицина** – это определенный медицинский уход за пациентами с активным и прогрессирующим заболеванием и чьи прогнозы бесперспективны и цель ухода сфокусирована на качестве жизни. Это часть паллиативного ухода.

**Качество жизни:** основная цель паллиативного ухода это оптимальное качество жизни. Однако, концепция напоминает уклончивую и сложную в измерении для пациентов ситуацию, страдающих прогрессирующим заболеванием. Применение различных методов исследования в области лечения прогрессирующей болезни, в основном, не будет использоваться в области паллиативного ухода, особенно при недостаточном внимании и с развитием духовных проблем, связанных с концом жизни. Качество жизни измеряется на основе предпочтений пациентов, нуждающихся в паллиативном уходе.

**Реабилитация** – это восстановление в максимально возможной степени функциональных возможностей пациентов с прогрессирующим заболеванием, что может позволить им быть настолько активными, насколько это возможно и при этом иметь оптимальное качество жизни. Это может привлечь к работе физиотерапевтов и профессиональных терапевтов.

**Отсрочка ухода** указывает на форму ухода, когда временно освобождаются члены семьи от ухода за пациентами; это может быть необходимо, например, если лечение требуется члену семьи или на момент семейного праздника. Отсрочка ухода может быть предоставлена в госпиталях, домах престарелых или хосписах. Иногда может быть неясна граница между отсроченным уходом, дневным уходом и временным госпитальным доступом по медицинским причинам.

**Специализированные услуги по паллиативному уходу** – это те услуги по паллиативному уходу, основная специфика которых является предоставление услуг междисциплинарной командой, под руководством достаточно обученного и опытного профессионала в области паллиативного ухода.

**Духовный уход** сосредотачивается на предметах, связанных с экзистенциальными и религиозными проблемами, которые часто достигают пациентов и семей, столкнувшихся с серьезным прогрессирующим заболеванием. Это не ограничено кругом пациентов с религиозными убеждениями, это также относится к нерелигиозным пациентам и их семьям, которые нуждаются в духовном общении как перед, так и после смерти.

**Терминальный уход** – это продолжение паллиативного ухода, который предусматривает контроль за пациентом в течение конечных часов или дней жизни.

**Волонтеры** – это тот обслуживающий персонал, который посвящает свое время паллиативному уходу за пациентами, не будучи вознагражденными и без предшествующих эмоциональных отношений к пациенту. Они обычно координируются и обучаются добровольной организацией. Профессионалы здравоохранения могут также действовать как волонтеры.

# Литература

"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.

Elsey, 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 Aremis.

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 Организации Паллиативного Ухода

Доклад экспертного комитета Совета Европы по организации паллиативного ухода был формально принят Кабинетом Министров СЕ 12 ноября 2003г. Этот доклад является результатом интенсивной совместной работы участников из многих стран. Окончательные рекомендации утверждены меморандумом по установлению новых стандартов в обеспечении паллиативного ухода среди государств-участников.

Государства-участники согласовали и утвердили стратегические направления, законодательные и другие критерии, необходимые для последовательной, обстоятельной и скоординированной национальной политической работы в области паллиативного ухода. В Докладе определено, что паллиативный уход является жизненной и неотъемлемой частью системы здравоохранения. Любой человек, нуждающийся в паллиативном уходе, должен иметь доступ к нему без необоснованных задержек и бюрократии в соответствии с индивидуальными потребностями и выбором.

Решение по принятию этого доклада является шаблоном для комитета государств-участников, дающим возможность развить услуги в области паллиативного ухода до наивысших стандартов. Итоги по внедрению данных стандартов будут рассмотрены на по мере развития и внедрения программы паллиативного ухода, которые направлены на удовлетворение потребностей каждого гражданина во всех 45 государствах-участниках.

Страны-участницы согласились способствовать международному сотрудничеству между организациями по паллиативному уходу и поддерживать в дальнейшем активное и планомерное внедрение этих рекомендаций. В этой связи координационный центр ЕАРС-East, в сотрудничестве со многими национальными организациями, поставил задачу распространить принципы этого доклада на максимально возможное количество стран к октябрю 2004г. И мы, как европейцы, можем скоординировать свои усилия по внедрению доклада Совета Европы в наших странах для осуществления этой мечты. Мы вместе можем изменить мир!  
Стокгольм, август 2004



Carl Johan Fürst  
EAPC East Coordination Centre  
Stockholms Sjukhem Foundation  
112 35 Stockholm, Sweden  
[www.eapceast.org](http://www.eapceast.org)



Sylvia Sauter

Translator: Ippisim vulpute ver li ese dolenibh enim zzrit aut praessim delit, quatet

Contact: Tum aci bla faccum zzriusto odiamco numsan heniam ver augiatu  
ercinim euis dolenis ea facin vent ilit, conse del inim quis endignisi te  
vulput laorper aessim irit,

Layout: facin vent ilit, conse del inim quis endignisi

Printed in: heniam ver augiatu

Printed by: Ippisim vulpute ver li ese

