

# Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе: часть 1

(White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1)

## *Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи*

В этом официальном документе Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) Lukas Radbruch, Sheila Payne и Совет директоров ЕАПП представляют рекомендации Ассоциации относительно основных терминов и норм паллиативной помощи надлежащего качества и дают пояснения к ним.

### **1. Введение**

Началом современного хосписного движения следует считать открытие Cicely Saunders в 1967 г. хосписа Святого Христофера (St Christopher's Hospice) в Лондоне. Однако в 1975 г. Balfour Mount при выборе названия для своей новой клиники в Монреале обратил внимание на путаницу в терминах, так как во франкоязычной Канаде слово «хоспис» уже использовалось в другом контексте, что привело к появлению термина «паллиативная помощь».

С тех пор во всем мире идет борьба за использование общей терминологии в хосписной и паллиативной помощи, которая мешает разработке международных стандартов и норм. Недавно Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП) провела опрос с целью оценки развития паллиативной помощи в европейских странах. Рабочая группа по оценке развития паллиативной помощи в Европе под руководством Carlos Centeno и David Clark только что опубликовала результаты этого опроса в «Атласе развития паллиативной помощи в Европе», в котором впервые была собрана сравнительная информация о состоянии развития паллиативной помощи в Европе (1, 2). Оценка показала, что наряду с существованием аналогичных структур, развитие и формы организации паллиативной помощи, очень различаются. Эти различия, по крайней мере, частично, обусловлены разным пониманием основополагающих положений и терминов, используемых в паллиативной помощи. Для проведения достоверного сравнения потребовалось разработать общую терминологию (3).

В связи с этим ЕАПП сейчас выдвигает предложение о необходимости принятия общей терминологии в Европе, которая будет совместно обсуждена национальными ассоциациями. Нормы будут определяться на основе такой принятой совместно терминологии. Руководство, в котором были бы описаны нормы и стандарты, необходимо не только для специалистов здравоохранения, работающих в учреждениях хосписной и паллиативной помощи, но и для лиц,

принимающих решения в области здравоохранения, которые ответственны за то, чтобы паллиативная помощь была доступна пациентам.

В связи с продолжающимся повсюду в Европе процессом развития паллиативной помощи перед лицами, принимающими решения, встают задачи определить не только где и когда учреждения паллиативной помощи должны быть организованы, но также и решить вопросы обеспечения этих учреждений оборудованием и кадрами. Грамотная организация учреждений – необходимое условие для обеспечения высокого качества помощи. Лица, принимающие административные и политические решения, обычно преследуют цель экономии средств и пытаются уменьшить затраты за счет сокращения ставок/должностей и выплат персоналу. Руководителям следует в процессе переговоров добиваться адекватного обеспечения своих учреждений кадрами, необходимыми для оказания помощи высокого качества. Для разрешения этого конфликта обеим сторонам (лицам, принимающим решения и руководителям служб) понадобится «руководство/рекомендации» по организации служб паллиативной помощи.

В этом документе ЕАПП представляет нормы, необходимые для грамотной организации паллиативной помощи в различных учреждениях, как стационарных, так и амбулаторных. При составлении этого документа (Белой книги) принимались во внимание концепции, принятые в разных странах и регионах. В этом документе больше внимания уделяется описанию норм, чем стандартов. Если стандарты отражают абсолютный минимум, при несоблюдении которого обеспечение качественной паллиативной помощи невозможно (минимальные стандарты), то нормы представляют собой описание согласованных целей, к достижению которых нужно стремиться (желаемые нормы). Если (или когда) нормы выполнены, можно ожидать и высокого качества помощи.

## 2. Методы

Этот официальный документ (Белая книга) создан для того, чтобы предоставить руководство к действию и рекомендации для специалистов, организаторов служб и лиц, принимающих решения. Первый вариант документа был рассмотрен на онкологической конференции в феврале 2008г. в период председательства Словении в Европейском Союзе.

Как уже упоминалось, ЕАПП представляет в документе, скорее всего, нормы и рабочие определения, чем стандарты. Стандарты устанавливают жесткие рамки и ограничивают возможности для достижения необходимого результата, подразумевая, что подразделения, не выполняющие эти стандарты, потеряют статус специализированного учреждения. Нормы ЕАПП определяют, как все должно быть для того, чтобы обеспечить пациентов качественной паллиативной помощью, но службы, которые не выполняют один или более из этих показателей (норм) в силу местных или региональных особенностей, не должны подвергаться дискриминации.

Принимая во внимание существование различий в структуре систем здравоохранения, а также культурных традиций в каждой стране, не представляется возможным разработать стандарты, которые получили бы одобрение национальными ассоциациями более чем в 20 странах. Тем не менее, вполне реально достигнуть консенсуса в отношении норм.

Совет директоров ЕАПП поручил подготовку этого документа рабочей группе, в состав которой вошли Saskia Jünger, Sheila Payne и Lukas Radbruch. Проект рукописи был рассмотрен экспертами ЕАПП (Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin, Friedemann Nauck).

Эти эксперты ознакомились с проектом, внесли свои поправки, и после этого он был отправлен членам Советов национальных ассоциаций – коллективных членов ЕАПП. Оценка проекта документа представителями национальных ассоциаций проводилась с использованием Делфи-опроса, в ходе которого экспертам предлагалось выразить степень своего согласия или несогласия с предложенной формулировкой каждой нормы.

Представители 35 национальных ассоциаций хосписной и паллиативной помощи из 22 европейских стран приняли участие в процессе согласования. На основе результатов Делфи-опроса были сделаны заключительные поправки проекта документа. Окончательная версия была представлена в Совет директоров ЕАПП и утверждена как официальный документ.

### ***2.1. С какой целью разрабатываются нормы***

Нормы могут быть разработаны на национальном и региональном/местном уровнях. Национальные нормы представляют собой единую стратегию для развития и контроля. На региональном или местном уровне национальные нормы адаптируются с учетом специфических характеристик отдельных районов или учреждений. Очевидно, наилучших результатов можно добиться при использовании и тех и других (4). Внедрение в практику норм предполагает проведение консультаций на различных уровнях и согласование со всеми заинтересованными участниками для того, чтобы обеспечить их достоверность и соответствие. Цели и задачи разработки норм паллиативной помощи представлены на вставке 1.

### ***2.2. Основные разделы паллиативной помощи, требующие разработки норм***

Этот документ создан не на основании систематического обзора литературы, а на основе анализа публикаций и других материалов, предоставленных признанными официальными организациями, такими как Совет Европы. Основные разделы, освещаемые в настоящем документе, были составлены на основе существующих документов, содержащих нормы и стандарты паллиативной помощи, разработанных различными организациями, ассоциациями, национальными представительствами и комитетами.

В этом документе разъясняются следующие основные элементы паллиативной помощи:

- Определения и термины, используемые в паллиативной и хосписной помощи
- Общие ценности и философия
- Уровни помощи
- Отдельные группы пациентов
- Службы и учреждения

## Вставка 1. Цели разработки норм паллиативной помощи (5)

- Повысить качество и единообразие новых и уже существующих программ
- Поддерживать и развивать непрерывность оказания помощи в учреждениях различного типа
- Осуществлять взаимодействие и сотрудничество между программами паллиативной помощи, хосписами и другими учреждениями здравоохранения
- Осуществлять развитие и постоянное совершенствование клинических программ паллиативной помощи
- Принять единогласно определения наиболее важных элементов паллиативной помощи, что будет способствовать улучшению качества, согласованности и надежности работы служб
- Сформулировать национальные задачи для обеспечения доступности служб паллиативной помощи для населения
- **Ускорить проведение мероприятий по оценке и улучшению качества работы**

Другие важные разделы, такие как доступность служб паллиативной и хосписной помощи для населения; обучение медицинских работников; клинический аудит и стандарты оформления документации; обучение населения, повышение его осведомленности и проведение научных исследований, не вошли в этот документ, они будут освящены отдельно.

### ***2.3. Источники получения информации***

Процесс согласования норм паллиативной помощи надлежащего качества в Европейском Союзе связан с некоторыми трудностями из-за существенных различий в организации служб в разных странах. Некоторые виды паллиативной помощи существуют лишь в отдельных странах (1). Например, результаты проведенного Рабочей группой ЕАПП исследования показали, что лишь в пяти Европейских странах из 52 имеется хорошо развитая и распространенная сеть стационарных хосписов. Напротив, в других странах в большей степени развита сеть помощи на дому. Это дает основания задать вопрос, справедливо ли будет применить один и тот же подход при формировании различных региональных, географических и культурных аспектов оказания паллиативной помощи. Это в равной степени касается терминов и определений. При этом достижение консенсуса представляется здесь еще более сложной задачей, чем в Северной Америке. Все-таки Европейский Союз состоит из стран, имеющих тысячелетнюю историю и самостоятельные языки, что определяло отличия одной страны от другой – и следует признать, что эти различия являются предметом гордости (3).

Поэтому в процессе согласования необходимо принимать во внимание, что европейские нормы оказания помощи должны быть увязаны с определенными демографическими и культурными характеристиками различных стран и регионов.

Политика развития паллиативной помощи – быстро развивающаяся область, о чем свидетельствуют опубликованные (за время процесса согласования данного документа) в Европе два важных правительственных документа. В июле 2008 г. в Англии Департаментом здравоохранения была опубликована *Стратегия помощи в конце жизни (End of Life Care Strategy)* (8); в апреле 2009 г. увидела свет вторая редакция рекомендаций *Национального консенсусного проекта США* (1). Материалы этой второй обновленной редакции, также как и специализированного руководства *Стратегия помощи в конце жизни*, не могли быть приняты к рассмотрению при согласовании норм паллиативной помощи в Европе. С помощью проведения последующего исследования с использованием фокус-валидации Рабочая группа получила подтверждение, что положения, содержащиеся в *Белой книге*, соответствуют рекомендациям, содержащимся в этих недавно опубликованных документах.

### 3. Терминология

Во время изучения и сравнения развития паллиативной и хосписной помощи в Европе было обнаружено, что в разных странах используется разнородная терминология (1). Различия в терминологии были обнаружены не только в научной литературе, но также в текстах юридических документов и постановлений правительств, а также в экспертных заключениях, данных ассоциациями (1). Например, с помощью дискурсного анализа определений паллиативной помощи Pastrana с соав. выявили, что для обозначения таких собирательных понятий как «хоспис», «хосписная помощь», «долговременный уход», «помощь в конце жизни», «танатология», «помощь по обеспечению комфорта» и «поддерживающая помощь», используются различные термины (1). Более того, отдельные термины имеют различное культурное происхождение. Например, в немецком языке не существует прямого эквивалента термина «паллиативная помощь», и поэтому термин «Palliativmedizin» используется для обозначения, как паллиативной помощи, так и паллиативной медицины (11). Однако использование того же термина «Palliativmedizin» (паллиативная медицина) для обозначения паллиативной помощи привело к «медикализации» паллиативной помощи в Германии (11). Поэтому некоторые эксперты используют англоязычные термины, чтобы обозначить различия между паллиативной медициной и паллиативной помощью. Только в последний год был принят термин «Palliativversorgung» в качестве синонима «паллиативной помощи». Аналогично и с другими европейскими языками, мы не знаем, насколько точно соответствуют общепринятому значению термины, официально используемые для обозначения паллиативной помощи, в других странах (Табл. 1).

Очевидно, что формирование эффективного подхода к организации паллиативной помощи надлежащего качества требует использования одинаковых терминов, что является предварительным условием взаимного согласования значения этих терминов. Рабочая группа по развитию паллиативной помощи в Европе провела сравнение развития служб и предоставления населению паллиативной помощи в 42 европейских странах, что отражено в Атласе паллиативной помощи (2). В аннотации к *Атласу* подчеркивается важность использования единого языка, так как сравнительное обсуждение будет иметь смысл

**Таблица 1. Обычно употребляемые термины для обозначения «паллиативной помощи» в различных европейских странах**

Страна	Термины для обозначения паллиативной помощи	Другие термины
Австрия	Palliative Care; Palliativmedizin; palliative Betreuung / Palliativbetreuung; Palliativversorgung (паллиативная помощь, паллиативная медицина)	Lindernde Fürsorge (облегчение симптомов и создание комфорта)
Бельгия (Фландрия)	Palliatieve zorg	
Бельгия (Валлония)	Soins palliatifs	
Республика Хорватия	Paliјativna skrb (паллиативная помощь)	
Кипр	Anakoufisiki frontitha / frontida	Paragoritikes agogis (облегчение симптомов и создание комфорта)
Чешская Республика	Paliativni pece (паллиативная помощь)	
Дания	Palliative indsats; palliative behandling (og pleje) (паллиативная помощь, паллиативное лечение самостоятельно (и уход))	
Франция	Soins palliatifs (паллиативная помощь)	Accompagnement de fin de vie (сопровождение в конце жизни)
Германия	Palliativmedizin; Palliativversorgung (паллиативная медицина, паллиативная помощь)	Hospizarbeit ([волонтер] хосписная работа)
Греция	Anakoufistiki frontida (временный уход)	
Венгрия	Palliatv ellatas (паллиативная помощь)	
Исландия	Liknarmedferd (паллиативное лечение)	
Ирландия	Паллиативная помощь	
Израиль	Tipul tomeh / tomech; tipul paliativi	Паллиативная помощь
Италия	Cure palliative (паллиативное лечение)	
Латвия	Paliativa aprupe (паллиативная помощь)	
Нидерланды	Palliatieve zorg (паллиативная помощь)	Terminale zorg (терминальная помощь)
Норвегия	Паллиативное лечение, паллиативная помощь	Lindrende behandling og omsorg (облегчение симптомов и обеспечение комфорта); паллиативная помощь
Португалия	Паллиативная помощь	
Испания	Паллиативная помощь	
Швеция	Паллиативная помощь; паллиативная медицина	
Швейцария	Palliative Betreuung (паллиативная помощь)	
Великобритания	Паллиативная помощь; паллиативная медицина	Поддерживающая и паллиативная помощь; помощь в конце жизни

только в том случае, когда используется единый язык, когда определенное слово имеет одинаковое значение в каждой стране, где оно используется (3).

Понимая, что полного консенсуса по вопросу языков и культур в Европе достичь не удастся, ЕАПП будет использовать следующие рабочие определения паллиативной и хосписной помощи.

### ***3.1. Паллиативная помощь***

**Паллиативная помощь – активная, всеобъемлющая помощь пациенту, страдающему заболеванием, которое не поддается излечению. Главной задачей паллиативной помощи является купирование боли и других симптомов, а также решение социальных, психологических и духовных проблем.**

**В основе паллиативной помощи лежит междисциплинарный подход, в процесс оказания помощи вовлекаются и сам пациент, его родные и общественность. В известном смысле основная концепция паллиативной помощи – это удовлетворение нужд пациента, где бы он ни получал такую помощь, дома или в больнице.**

**Паллиативная помощь утверждает жизнь и отношение к смерти как к естественному процессу; не имеет намерений ни отсрочить, ни приблизить наступление смерти. Ее задачей является обеспечить, насколько это возможно, лучшее качество жизни пациента до самого конца (12).**

Несмотря на культурные различия в отношении к паллиативной помощи в Европе, определение паллиативной помощи, данное ЕАПП, оказало объединяющее воздействие на общественные движения и организации паллиативной помощи во многих европейских странах (13).

Определение ЕАПП несколько отличается от определения, данного Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), которое приведено ниже.

**Паллиативная помощь – подход, целью которого является улучшение качества жизни пациентов и членов их семей, оказавшихся перед лицом угрожающего жизни заболевания. Эта цель достигается путем предупреждения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению, тщательной оценке и купированию боли и других тягостных физических симптомов, а также оказанию психосоциальной и духовной поддержки (14).**

Это определение ВОЗ заменило старое определение, в котором речь шла только о «пациентах, страдающих заболеваниями, которые не поддаются излечению» (15).

В новом видоизмененном определении ВОЗ 2002 г. расширяется область применения паллиативной помощи. Она предоставляется пациентам, «оказавшимся перед лицом угрожающего жизни заболевания» (16).

### ***3.2. Хосписная помощь***

**Целью хосписной помощи является забота о пациенте как о целостной личности, помощь в решении всех его проблем – связанных с физической, эмоциональной, социальной и духовной сферами жизни. На дому, в отделении дневного пребывания или в хосписе, помощь предоставляется пациенту, который приближается к концу жизни, и тем людям, которые его любят.**

**Штатные сотрудники и волонтеры работают в составе междисциплинарной команды и оказывают помощь, основной целью которой является удовлетворение индивидуальных потребностей и выбора каждого пациента, стремление избавить его от боли, обеспечить уважение его достоинства, мир и покой (17).**

По поводу определения хосписной помощи существует больше разночтений, чем паллиативной помощи. Складывается впечатление, что в понимании сущности хосписной помощи существуют фундаментальные различия, что, возможно, отражает и различия в использовании хосписов в Западной Европе.

В некоторых странах имеет место строгое разграничение хосписной и паллиативной помощи, в то время как в ряде других стран эти термины используются как синонимы. Если и делаются какие-либо различия, они обычно касаются типа учреждения, будь то такое подразделение паллиативной помощи как палата в больнице общего профиля или стационарный хоспис как самостоятельное учреждение.

Используя такой подход, в Германии, например, отделение паллиативной помощи как структурное подразделение больницы, прежде всего, используется для проведения манипуляций в экстренных ситуациях и проведения терапии с целью стабилизации состояния больного. В стационарном хосписе оказывается помощь пациентам в конце жизни (когда не может быть предоставлена помощь на дому). В других странах такого разграничения не существует.

В некоторых странах подобное разделение существует в амбулаторной службе. В Германии службы паллиативной помощи на дому сосредоточены на оказании сестринского ухода, в то время как хосписы на дому существуют для психосоциальной поддержки, которая предоставляется волонтерами.

В некоторых странах слово «хоспис» употребляется чаще для обозначения философии помощи, чем определенного типа учреждения, где эта помощь оказывается (18).

В Германии, например, термин «хосписная работа» использовался преимущественно для обозначения общественного движения, в котором принимают участие волонтеры; в то время как термины «паллиативная помощь» и особенно «паллиативная медицина» использовались в медицинском контексте.

Однако так как основополагающая философия и определения паллиативной и хосписной помощи в большой степени имеют много общего, мы будем использовать везде в этом документе термин «паллиативная помощь» для обозначения как хосписной, так и паллиативной помощи.

### ***3.3. Поддерживающая помощь***

**Поддерживающая помощь - это предупреждение и устранение отрицательного воздействия на организм злокачественного онкологического заболевания (рака) и противоопухолевого лечения. Это касается физических симптомов и психосоциальных проблем, а также побочного действия лечения рака в течение всего периода болезни, в том числе проведение реабилитации и оказание поддержки людям, выжившим с этим диагнозом (19). Существует в значительной степени «наложение друг на дру-**

га» и отсутствие четких отличий между терминами «паллиативная помощь» и «поддерживающая помощь».

Однако большинство экспертов сходятся во мнении, что термин «поддерживающая помощь» больше подходит для обозначения помощи пациентам, получающим противоопухолевое лечение, а также «выжившим» с диагнозом рак. «Паллиативная помощь» преимущественно фокусируется на оказании помощи пациентам с распространенными формами заболевания, когда противоопухолевое лечение уже было отменено (завершено или неэффективно) (20).

Тем не менее, национальный опрос, проведенный в Германии, показал, что 9% пациентов, находящихся в отделениях паллиативной помощи, получали химиотерапию (21). Лиц, выживших с диагнозом рак, не следовало бы включать в целевую группу для оказания паллиативной помощи.

С другой стороны, в паллиативной помощи нуждаются не только больные раком, но также пациенты с другими угрожающими жизни заболеваниями.

**Термин «поддерживающая помощь» не следует использовать как синоним «паллиативной помощи». Поддерживающая помощь является частью онкологической помощи, в то время как паллиативная помощь имеет самостоятельную область применения – это все пациенты с угрожающими жизни заболеваниями.**

### **3.4. Помощь в конце жизни**

Термин «помощь в конце жизни» может быть использован как синоним паллиативной или хосписной помощи при условии, если под «концом жизни» понимается «расширенный» период, составляющий от 1 до 2 лет, в течение которых пациент/члены его семьи и медики знают о том, что заболевание приведет к смертельному исходу.

Термин «помощь в конце жизни» широко используется в Северной Америке, и он был заимствован отсюда европейскими странами с учетом того, что паллиативная помощь ассоциируется преимущественно с раком, в то время как термин «помощь в конце жизни» может быть применен ко всем пациентам.

Например, в 2008 г. в Англии была принята Национальная стратегия развития помощи в конце жизни с целью облегчения страданий в процессе умирания всех пациентов, где бы они эту помощь не получали (8).

Термин «помощь в конце жизни» может также трактоваться в более узком смысле как всесторонняя помощь умирающим пациентам в последние несколько часов или дней жизни.

Помощь в конце жизни, имеющая ограниченные временные рамки – последние 48 или 72 часа жизни – составляет содержание Ливерпульского алгоритма помощи умирающему пациенту (*Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*). Этот алгоритм был предложен для использования хосписной модели при оказании помощи пациентам, умирающим в неспециализированных учреждениях (22).

Используя термин в этом значении, помощь в конце жизни может также быть стандартом помощи умирающим пациентам, которые не нуждаются в паллиативной помощи. Принимая во внимание неоднозначность термина и степень наложения друг на друга терминов «помощь в конце жизни» и «паллиатив-

ная помощь», в этом документе термин «помощь в конце жизни» отдельно рассматриваться не будет.

### **3.5. Терминальная помощь**

**Терминальная помощь – использовавшийся ранее термин для обозначения всесторонней помощи пациентам с распространенными формами рака и ограниченным сроком жизни.**

В более поздних определениях «паллиативная помощь» не ограничивается помощью пациентам с ограниченным сроком жизни в финальной стадии заболевания. Термин «терминальная помощь», тем самым, больше неуместен, и его больше не следует использовать, если только для описания помощи в самый последний период жизни (последние несколько дней).

**3.6. Помощь «выходного дня»** (respite care, предоставление кратковременного отдыха родственникам больного).

**Родственники больного или другие лица, осуществляющие уход за пациентом на дому, могут испытывать перенапряжение, осуществляя уход в течение длительного времени.** Помощь «выходного дня» может в таких случаях предоставить пациентам и ухаживающим возможность кратковременного отдыха (23). Помощь «выходного дня» может осуществляться в дневных стационарах, стационарных отделениях или при участии специализированных выездных служб.

## **4. Философия паллиативной помощи**

Несмотря на существующие различия подходов к паллиативной помощи в разных странах, в литературе выделяются общие ценности и принципы хосписной и паллиативной помощи (11, 24).

**Специалистами паллиативной помощи в Европейских странах признаны некоторые общие ценности. К ним относятся уважение автономии и достоинства пациента, необходимость индивидуального планирования и принятия решений, и холистический подход.**

### **4.1. Автономия**

В процессе оказания паллиативной помощи необходимо признать ценность каждого человека и уважать его как уникальную личность. Помощь может осуществляться только в том случае, если пациент и члены его семьи готовы ее принять. В идеале пациент должен иметь право выбора места получения помощи, методов и вариантов лечения, получения специализированной паллиативной помощи.

Пациенты, если у них есть такое желание, должны иметь возможность выбора. Для этого им должна быть предоставлена достоверная информация о диагнозе, прогнозе, возможных вариантах лечения и видах помощи.

Однако идет дискуссия об этической стороне вопроса, когда возможности принимать решения пациентом утрачены, или он не желает этого делать, и получение информации и принятие решений перекладывается на родственников или медицинских работников. Складывается впечатление, что на баланс между

автономией и «оберегающей» помощью оказывают влияние культурные факторы. Так в некоторых странах перенос ответственности за принятие решений с пациента на родственников происходит чаще.

#### ***4.2. Достоинство***

Предполагается, что при оказании паллиативной помощи персонал относится к пациенту с уважением, открытостью, чуткостью, принимая во внимание его личностные, культурные и религиозные ценности, надежды и устои, также как и законы, действующие в каждой стране.

Также как и качество жизни, достоинство, скорее всего, является важной индивидуальной концепцией каждого пациента, которая складывается из различных компонентов и приоритетов. В зависимости от определения достоинство можно рассматривать скорее как неотъемлемое свойство, чем как предмет, который может быть поврежден или утрачен. Принимая это во внимание, задача паллиативной помощи - обеспечить обстановку, в которой пациент может чувствовать уважение своего достоинства, а персонал уважать достоинство пациента.

#### ***4.3. Взаимоотношения между пациентом и медицинским персоналом***

Персоналу следует поддерживать отношения сотрудничества с пациентами и их родственниками. В процессе планирования помощи и осуществления лечения, при проведении всех мероприятий пациенты и их родственники являются важными партнерами.

**Хорошо, когда в процессе осуществления помощи используются возможности и опыт пациентов (11).** Поэтому все возрастающее признание получает подход, при котором все участники оказания помощи нацелены на развитие у пациента так называемой устойчивости. Устойчивость – это способность пациента жить с неизлечимым заболеванием и преодолевать обусловленные болезнью проблемы, психологически принять необходимость изменения планов на будущее, обусловленных преждевременным уходом из жизни. Концепция устойчивости предлагает изменение парадигмы: установка человека на неприятности/потери (сосредоточенность на тягостных симптомах, риске, проблемах и ущербности) меняется на установку на устойчивость, ориентированную на имеющиеся ресурсы. Установка на устойчивость подчеркивает важность использования служб здравоохранения и предполагает развитие партнерства между пациентами, медицинскими специалистами и социальными структурами (25).

#### ***4.4. Качество жизни***

Главная задача паллиативной помощи – достижение, поддержка, сохранение и повышение, насколько это возможно, качества жизни пациента.

Объем и характер помощи определяется главной целью - улучшение качества жизни пациента в соответствии с его представлениями и пожеланиями. При проведении опросов были названы более конкретно биопсихосоциальные и духовные компоненты качества жизни. Стандартизированные опросники исполь-

зуются для оценки показателей качества жизни, связанных с состоянием здоровья и заболеванием. Однако определить, что такое «качество жизни», может только сам пациент, нуждающийся в паллиативной помощи (11). Соответствующие показатели качества жизни конкретного больного, также как и составляющие этих показателей, часто изменяются по мере прогрессирования заболевания. Качество жизни зависит в большей степени от восприятия имеющегося несоответствия между ожиданиями и фактическим состоянием человека, чем от степени нарушения функций.

#### **4.5. Отношение к жизни и смерти**

Во многих определениях паллиативной помощи содержится позиция по отношению к жизни и смерти (11). В первом определении, данном ВОЗ в 1990 г., и в последующих говорилось о том, что «паллиативная медицина утверждает жизнь и считает смерть естественным процессом». Смерть расценивается таким же по важности явлением, как и жизнь, она неотделима от жизни и является ее частью.

**В задачи паллиативной помощи не входит ни торопить, ни отдалять наступление смерти.**

Совершение актов эвтаназии или суицида при содействии врача не должно входить в круг задач паллиативной помощи (13).

«Ценность жизни, естественность процесса смерти и осознание того, что и жизнь, и смерть предоставляют человеку возможности для личностного роста и самореализации» должны быть признаны (24).

#### **4.6. Общение**

Для предоставления паллиативной помощи надлежащего качества необходимо, чтобы персонал имел навыки эффективного общения. Под общением мы понимаем взаимодействие между пациентами и медицинскими работниками, между пациентами и их родственниками, между различными категориями медицинских работников и сотрудниками служб, принимающих участие в оказании помощи.

Часто неудовлетворенность и жалобы обусловлены не недостаточным качеством оказываемых услуг, а неэффективным общением (4). Было доказано, что эффективное общение улучшает качество оказываемой помощи (26). Процесс общения в паллиативной помощи – это нечто большее, чем просто обмен информацией. В процессе общения приходится обсуждать сложные и порой болезненные вопросы, что требует времени, участия и искренности. Перед персоналом отделений паллиативной помощи стоит сложная задача - с одной стороны предоставить пациенту честную и полную информацию, а с другой стороны сохранить уважение к его надеждам на благоприятный прогноз/выживание, несмотря на приближение смерти (27). Для эффективного общения необходимо предпринять определенные шаги (4). Это проведение тренингов и образовательных мероприятий, и создание соответствующих условий и обстановки для беседы, выделение необходимого времени для общения с пациентами и их родственниками и для обсуждения информации с членами ра-

бочей команды, а также предоставление персоналу возможности получать новую информацию с использованием информационных технологий.

#### **4.7. Повышение информированности населения**

Совет Европы отмечает, что чрезвычайно важной задачей является создание климата «принятия» паллиативной помощи в странах-членах Евросоюза (4). В связи с этим очень важно создать общественный потенциал и обеспечить развитие профилактического здравоохранения, что даст возможность представителям будущих поколений меньше бояться смерти и переживаний в связи с тяжелой утратой, с чем неизбежно приходится сталкиваться каждому из нас (25).

#### **4.8. Мультипрофессиональный и междисциплинарный подход**

Командная работа считается основой паллиативной помощи (28). В состав мультипрофессиональной команды входят люди различных специальностей и клинических дисциплин, которые работают сообща для предоставления помощи пациенту и/или повышения ее качества. Состав мультипрофессиональной команды будет различным в зависимости от многих факторов, среди которых характеристика пациентов, объем оказываемой помощи и размеры территории обслуживания (29).

Паллиативная помощь должна осуществляться в рамках мультипрофессионального и междисциплинарного подхода. Хотя паллиативный подход может быть осуществлен на практике и одним человеком, представителем определенной профессии или дисциплины, решение сложных задач специализированной паллиативной помощи (см. Раздел 5. «Уровни паллиативной помощи») возможно только путем постоянного общения и сотрудничества представителей различных профессий и дисциплин с целью предоставления пациенту медицинской помощи, психологической, социальной и духовной поддержки.

Существуют убедительные доказательства того, что командная работа в паллиативной помощи приносит пациенту больше пользы (4). Систематизированный обзор литературы по вопросу эффективности работы команд специализированной паллиативной помощи в онкологии, проведенный Hearn и Higginson, показал, что командная работа в паллиативной помощи повышает удовлетворенность, гораздо в большей степени способствует выявлению и удовлетворению потребностей пациента и его родственников, чем обычные формы предоставления помощи (30).

Более того, выяснилось, что мультипрофессиональный подход уменьшает общие затраты на оказание помощи путем снижения времени, которое пациент проводил бы в лечебных учреждениях экстренной помощи. В недавно проведенном обзоре приводится подтверждение того, что работа команд паллиативной помощи эффективна больше всего в области купирования боли и других тягостных симптомов (31). Состав команды может быть расширен в соответствии с необходимостью. Как минимум в состав команды должны входить врач общей практики и медицинская сестра, имеющая соответствующую специализацию. Однако в большинстве случаев для работы в команде приглашаются социальные работники, психологи и волонтеры. В соответствии с рекомендациями Совета Европы лидирующую роль в каждой подгруппе команды специали-

зированной паллиативной помощи должен выполнять специалист, имеющий квалификацию в области паллиативной помощи (4).

#### **4.9. Горе и тяжелая утрата**

Одной из задач паллиативной помощи является предоставление поддержки членам семьи пациента и другим близким людям во время его болезни, помощь в подготовке к утрате и при необходимости продолжение поддержки в период тяжелой утраты после смерти больного. Общеизвестно, что предоставление поддержки родственникам в период тяжелой утраты является одним из основных компонентов паллиативной помощи (4, 5).

**В паллиативной помощи всегда проводится оценка риска развития патологического состояния у горюющего человека в период тяжелой утраты. Оценка проводится неоднократно на протяжении всего периода болезни пациента, так как известно, что психологические проблемы, связанные с потерей и горем, развиваются постепенно и параллельно с угрожающим жизни заболеванием. После смерти пациента членам его семьи предлагается помощь специалистов, наблюдение и поддержка в течение некоторого времени.**

### **5. Уровни паллиативной помощи**

Существуют различные уровни паллиативной помощи. На практике, по крайней мере, должны быть реализованы два уровня: **паллиативный подход и специализированная паллиативная помощь.**

В настоящее время в большинстве документов можно найти описание двухуровневой градации паллиативной помощи. Это - **паллиативный подход и специализированная паллиативная помощь. Паллиативный подход** при оказании медицинской помощи реализуется в учреждениях и службах, которые лишь периодически занимаются оказанием помощи «паллиативным» пациентам. В отличие от этого специализированная паллиативная помощь осуществляется командой подготовленных специалистов, в состав которой входят врачи, медицинские сестры, социальные работники, священнослужители и другие специалисты, имеющие опыт предоставления помощи с целью улучшения качества жизни людей с угрожающими жизни/смертельными или изнурительными хроническими заболеваниями (5).

#### **5.1. Паллиативный подход**

Паллиативный подход – это применение/интеграция принципов и методик паллиативной помощи в учреждениях, не специализирующихся на оказании паллиативной помощи. Это касается не только фармакологических и нефармакологических методов купирования симптомов, но также принципов общения с пациентом и его родственниками, а также и с медицинскими работниками, принятия решений и постановки целей в соответствии с принципами паллиативной помощи.

Паллиативный подход следует использовать врачам общей практики и сотрудникам больниц общего профиля, а также учреждений сестринского ухода и домов-интернатов. Для того чтобы сотрудники этих учреждений могли реали-

зывают паллиативной подход, паллиативная помощь должна быть включена в программы базового образования врачей, медицинских сестер и других специалистов. В соответствии с рекомендациями Совета Европы все специалисты, работающие в сфере здравоохранения, должны хорошо знать основные принципы паллиативной помощи и уметь применять их на практике (4).

### **5.2. Общая паллиативная помощь**

Существует и трехуровневая градация паллиативной помощи. В этом случае выделяют паллиативный подход, общую паллиативную помощь и специализированную паллиативную помощь. Общая паллиативная помощь оказывается медицинскими работниками первичного звена медицинской помощи и специалистами, которые занимаются лечением пациентов с угрожающими жизни заболеваниями и имеют хорошие навыки и знания основ паллиативной помощи.

Специалистам, которые в своей практике чаще занимаются оказанием паллиативной помощи, например, онкологам и гериатрам (но паллиативная помощь не является их основной специальностью), может потребоваться специализация и подготовка по паллиативной помощи, после чего они смогут предложить своим пациентам услуги лучшего качества (4).

### **5.3. Специализированная паллиативная помощь**

Проблемы пациентов с угрожающими жизни/смертельными заболеваниями и их близких могут быть комплексными и требовать для решения совместных усилий членов команды специализированной паллиативной помощи (29). Специализированную паллиативную помощь оказывают службы, основной деятельностью которых является предоставление паллиативной помощи. Такие службы, как правило, предоставляют помощь пациентам с комплексными и сложными проблемами, и поэтому их сотрудники должны иметь более высокий уровень образования и подготовки. Кроме того, для работы таких команд требуется большее число специалистов и дополнительные ресурсы (4).

**Специализированная паллиативная помощь оказывается специализированными службами пациентам с многоплановыми проблемами для удовлетворения всех их нужд.** Службы специализированной паллиативной помощи, в задачи которых входит активное купирование симптомов и их стрессового влияния на пациента и его родственников, осуществляющих уход, должны быть доступны всем больным с прогрессирующими incurable заболеваниями (29). Для купирования симптомов у тяжелых пациентов требуется использование широкого спектра терапевтических манипуляций. Для безопасного выполнения этих манипуляций в составе служб специализированной паллиативной помощи должно быть необходимое количество подготовленного персонала.

Деятельность служб специализированной паллиативной помощи требует применения командного подхода, когда в оказании помощи больному участвует не один, а несколько специалистов, причем эти специалисты – представители различных дисциплин. Члены команды должны иметь высокую квалификацию, паллиативная помощь должна быть их основным родом деятельности.

Оказание специализированной паллиативной помощи должно осуществляться специалистами паллиативной помощи, которые прошли специализацию по паллиативной помощи в учреждении, имеющем признанную репутацию (5, 29). Предполагается, что члены команды должны иметь достаточный клинический опыт для эффективного лечения больных с серьезными проблемами. Специалисты работают в тесном сотрудничестве с пациентами, страдающими смертельными и изнурительными хроническими заболеваниями, и членами их семей.

#### **5.4. Центры передового опыта**

Примером учреждения паллиативной помощи четвертого уровня являются так называемые центры передового опыта. Центрами передового опыта могут быть самые разнообразные учреждения, как стационарные так и амбулаторные, оказывающие помощь пациентам на дому, и консультативные службы, которые занимаются проведением научных исследований и обучением специалистов. Роль таких центров передового опыта до сих пор дискутируется, и место таких центров в многоуровневой системе паллиативной помощи будет зависеть от результатов этих дискуссий.

**Центрами передового опыта паллиативной помощи могут стать центры, где осуществляется обучение, проводятся научные исследования и распространяется передовой опыт, разрабатываются стандарты и внедряются новые методы.**

## **6. Обслуживаемое население**

### **6.1. Пациенты**

**Паллиативная помощь не ограничивается оказанием помощи больным с каким-то определенным диагнозом, она должна быть доступна всем пациентам с угрожающими жизни заболеваниями.**

Паллиативная помощь должна быть предоставлена любому пациенту и/или членам его семьи, которые несут бремя проблем (или проблемы могут вскоре появиться), вызванных угрожающим жизни заболеванием, вне зависимости от диагноза, прогноза и возраста больного. Паллиативная помощь должна быть предоставлена в любое время, когда появляется в ней необходимость, и пациент и его родственники готовы ее принять (32). Паллиативная помощь может дополнять и расширять возможности радикальной терапии (направленной на борьбу с конкретным заболеванием), или же все усилия специалистов могут быть сосредоточены только на осуществлении паллиативной помощи.

**Ежегодно в Европе погибают от рака 1,6 млн. больных и около 5,7 млн. - от хронических неонкологических заболеваний.**

В Европе зарегистрировано (по данным ВОЗ) 881 млн. населения. Стандартизированный по возрасту рассчитанный показатель смертности населения составил 9300 случаев на млн. населения. Из этого числа примерно в 1700 случаях причиной смерти был рак и в 6500 случаях – неонкологические заболевания

(33). Этот расчет подтверждается недавно опубликованными данными о том, что ежегодно в Европе от рака умирают 1,7 млн. человек (34).

Подавляющее большинство этих пациентов страдают от боли, одышки и других физических симптомов, либо по мере прогрессирования заболевания им требуется психосоциальная и духовная поддержка. Группа австрийских исследователей после проведения расчетов с использованием различных подходов и методик пришла к заключению, что в паллиативной помощи нуждаются от 50 до 89% всех умирающих больных (35). Несмотря на то, что применение паллиативного подхода позволит обеспечить адекватной помощью большую часть пациентов, было рассчитано, что не менее 20% больных раком и 5% неонкологических больных потребует специализированная паллиативная помощь в последний год жизни (36). Однако в процессе совместного обсуждения и согласования эти цифры были оспорены, и экспертами было высказано мнение о том, что в паллиативной помощи нуждаются гораздо большее число пациентов, страдающих как онкологическими, так и неонкологическими заболеваниями. Число нуждающихся пациентов также зависит от уровня заболеваемости различными нозологическими формами в разных странах. Продолжительность оказания паллиативной помощи также может быть различной – от нескольких дней до нескольких лет, так как благодаря возможностям современной медицины, паллиативная помощь потребуется некоторым пациентам в течение более длительного периода, а не только в течение последнего года жизни.

**Это означает, что в Европе одновременно более 320000 больных раком и 285000 пациентам с неонкологическими заболеваниями требуется поддержка или помощь со стороны служб специализированной паллиативной помощи (по определению ВОЗ).**

Эти цифры были получены в результате проведения достаточно консервативных расчетов, так как выраженность симптомов и потребность в паллиативной помощи часто бывают нераспознаны, и не самом деле они встречаются гораздо чаще, чем показывает проведенная оценка. Эти исследования также дают основание считать, что общая паллиативная помощь хорошо развита и обычно доступна, что на самом деле справедливо только применительно к немногим Европейским странам. Результаты других исследований, проведенных в Великобритании, демонстрируют более высокие показатели смертности от рака и неонкологических заболеваний и говорят о значительно более высоком проценте пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи (37).

Во всех европейских странах паллиативная помощь предоставляется преимущественно пациентам с распространенными формами рака. Пациенты, страдающие другими заболеваниями, например, неврологическими, ВИЧ/СПИДом или имеющие сердечную, легочную или почечную недостаточность, могут в равной степени нуждаться в паллиативной помощи, как и больные раком. Но паллиативная помощь им менее доступна.

Частота встречаемости физических симптомов, также как и объем психологических, социальных и духовных потребностей, выражены в такой же степени и у пациентов с хроническими неврологическими, сердечными, цереброваскулярными, легочными или почечными заболеваниями или при ВИЧ/СПИДе. У пациентов этой категории набор симптомов и траектория заболевания могут

отличаться от таковых у больных раком (38, 39). Однако многие из этих пациентов нуждаются в паллиативном подходе или даже в специализированной паллиативной помощи, так как страдания таких больных и сложности при облегчении симптомов могут быть не меньше, чем у больных раком.

Предоставление паллиативной помощи высокого качества пациентам с неонкологическими заболеваниями должно быть одним из приоритетных направлений национальной и европейской политики развития здравоохранения.

Сегодня более 95% всех пациентов, получающих специализированную паллиативную помощь, – больные раком (40). Низкий процент больных неонкологического профиля, прежде всего, обусловлен существующими барьерами, которые ограничивают доступность этого вида помощи таким больным, так как паллиативная помощь в сознании населения и медицинской общественности часто ассоциируется с помощью только больным раком.

**Адекватное обеспечение паллиативной помощью неонкологических больных требует дополнительных ресурсов. Если бы паллиативная помощь была доступна неонкологическим больным в той же степени, как и больным раком, по проведенным расчетам процент пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, составил бы 40% (неонкологические больные) и 60% (больные раком) соответственно.**

В связи с происходящими демографическими изменениями, основной тенденцией которых является постарение населения, также изменяется структура смертности (40). Все больше людей сегодня живут дольше, доля лиц старше 60 лет в структуре населения увеличилась и будет увеличиваться в течение последующих 20 лет (41). В связи с увеличением продолжительности жизни причиной смерти чаще будут тяжелые состояния, развивающиеся в результате прогрессирования хронических заболеваний, таких как сердечная недостаточность, сердечнососудистые и легочные заболевания, а также рак. В связи с тем, что люди будут жить долго, и соответственно у пожилых больше число хронических заболеваний, увеличится число людей с хроническими заболеваниями, которые будут испытывать страдания. Благодаря достижениям медицины пациенты будут иметь возможность выжить и жить дольше с хроническими заболеваниями, ограничивающими их жизнедеятельность, в результате чего им потребуется паллиативная помощь в течение длительного периода времени.

Также в последующие годы будет увеличиваться число больных раком, которым потребуется паллиативная помощь. Это обусловлено тем, что ожидается увеличение числа больных раком благодаря ранней диагностике, расширению возможностей терапии и увеличению продолжительности жизни после проведения специфического лечения (40).

При планировании национальных стратегий развития здравоохранения должны быть учтены эти возрастающие потребности. В проведенном недавно анализе последних демографических тенденций и прогнозов смертности в Англии и Уэльсе подчеркивается, что с учетом выраженного роста численности пожилого населения и смертности, существует срочная потребность в планировании открытия существенно большего числа стационарных учреждений или расширения услуг предоставления помощи на дому (42).

### **6.2. Стадия заболевания.**

**Не существует временного критерия, когда следует прекратить специфическое лечение заболевания и начать паллиативную помощь.**

Паллиативная помощь показана всем пациентам с момента постановки диагноза угрожающего жизни или изнуряющего заболевания (5). Здесь термин «угрожающее жизни или изнуряющее заболевание» охватывает популяцию пациентов, любого возраста и вне зависимости от диагноза, которые находятся в состоянии (постоянно или периодически), отрицательно влияющем на их повседневную жизнедеятельность, или прогнозируется, что они сократят продолжительность жизни.

Большому числу пациентов паллиативная помощь потребуется только на стадиях выраженного прогрессирования заболевания, однако некоторые будут нуждаться в паллиативной помощи во время лечения кризиса/обострения на более ранних стадиях. Период времени может составлять несколько лет, месяцев, недель, дней (4).

Переход от радикального лечения к паллиативной помощи скорее происходит постепенно, чем в конкретный момент времени, так как цели лечения все больше и больше смещаются от «продления жизни любой ценой» до «обеспечения качества жизни», когда необходимо поддерживать баланс между пользой и вредом, который лечение может принести.

### **6.3. Дети и подростки**

**Паллиативная помощь детям представляет собой особый, хотя и тесно связанный с помощью взрослым, раздел паллиативной помощи (43).**

Совет Европы отмечает, что развитие паллиативной помощи детям является особенной и важной задачей (4). Паллиативная помощь детям начинается в момент диагностирования заболевания и продолжается вне зависимости от того, получает ли ребенок специфическое лечение по поводу данного заболевания (44). Объектами оказания помощи являются ребенок и его семья.

**Ограничивающим продолжительность жизни у детей называют состояние, при котором обычно наступает преждевременная смерть; например, мышечная дистрофия Дюшена (44). Угрожающими жизни называют заболевания, при которых велика вероятность преждевременной смерти в связи с тяжестью заболевания, но при которых существует также шанс выживания и ребенок может дожить до взрослого состояния. Например, дети, получающие противоопухолевое лечение, или поступившие в палату интенсивной терапии после острой травмы. Паллиативная помощь детям характеризуется разнородным спектром состояний, среди которых большую долю, чем в паллиативной помощи взрослым, составляют неонкологические заболевания. В общих чертах паллиативную помощь детям и подросткам можно разделить на 4 категории, на основании Руководства по развитию служб паллиативной помощи детям, подготовленного Ассоциацией детской паллиативной помощи (АСТ) и Королевской коллегией педиатров и здоровья детей в Великобритании (45).**

- **Группа 1:** Угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. Использование службы паллиативной помощи может потребоваться параллельно с попытками радикального лечения и/или при его неудаче.
- **Группа 2:** Состояния, такие как муковисцидоз, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность.
- **Группа 3:** Прогрессирующие инкурабельные состояния, обычно длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии, например, *болезнь Баттена (нейронный восковидный липофусциноз/болезнь Тзя-Сакса) или мышечная дистрофия.*
- **Группа 4:** Необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния, обуславливающие тяжелую инвалидизацию ребенка, предрасположенность к частым осложнениям, и возможность преждевременной смерти. Примерами могут служить *тяжелый церебральный паралич; множественные тяжелые инвалидизирующие последствия кровоизлияний в головной или спинной мозг.*

**Необходимо функционирование специальных служб паллиативной помощи детям (педиатрической паллиативной помощи). Ребенку и членам его семьи должен быть предоставлен полный спектр клинических и образовательных ресурсов в формате, соответствующем возрасту, когнитивным способностям ребенка и способности к обучению (44).**

Документ, в котором описаны стандарты педиатрической паллиативной помощи в Европе, подготовлен Руководящим комитетом рабочей группы ЕАПП по развитию паллиативной помощи детям и подросткам (ИМРаССТ), подтверждает, что службы паллиативной помощи детям и их близким недостаточно доступны населению (44). Например, было отмечено, что служб, оказывающих помощь больному ребенку и его семье на дому, недостаточно, а также существует недостаток служб, предоставляющих «помощь выходного дня».

Если это возможно, помощь ребенку должна быть предоставлена на дому. Каждая семья должна иметь возможность пользоваться услугами полной мультидисциплинарной команды паллиативной помощи на дому (44).

**Жирным шрифтом в тексте выделены рекомендации ЕАПП. Вторая часть этого документа (Белой книги) будет опубликована в Европейском журнале паллиативной помощи 17.1.**

#### **Выражение признательности**

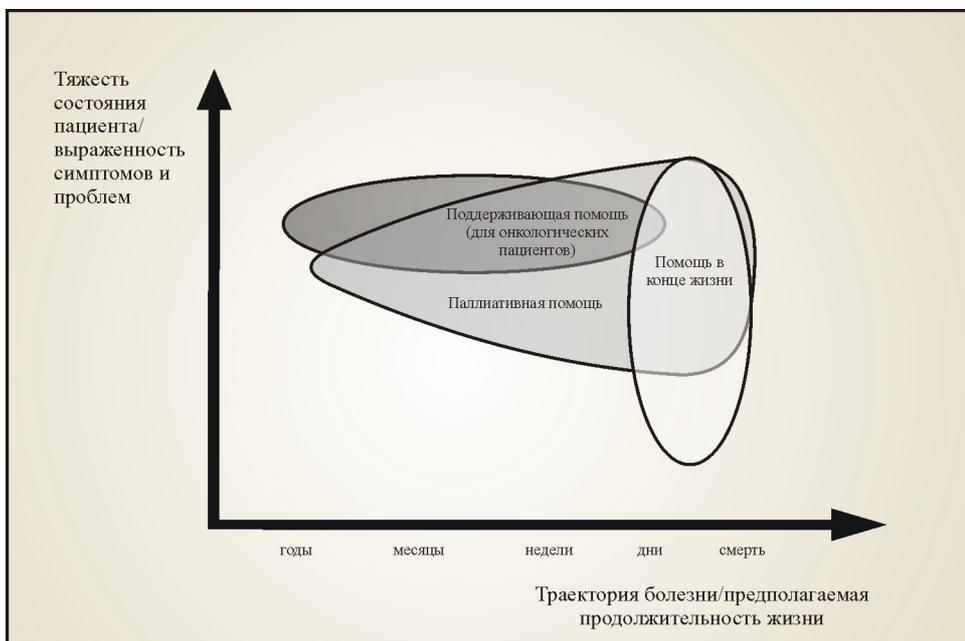
Данное исследование проводилось при неограниченной финансовой поддержке, предоставленной Отделением паллиативной медицины RWTH университета Ахена (Германия). Рукопись была подготовлена Saskia Jünger. Мы хотели бы поблагодарить экспертов, которые потратил свое время и усилия для рецензирования рукописи: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin и Friedemann Nauck. Мы также хотели бы поблагодарить Советы директоров национальных ассоциаций за их самоотверженную работу при реализации Delphi-опроса. Без их участия и поддержки, было бы невозможно так быстро создать данные рекомендации.

## ССЫЛКИ

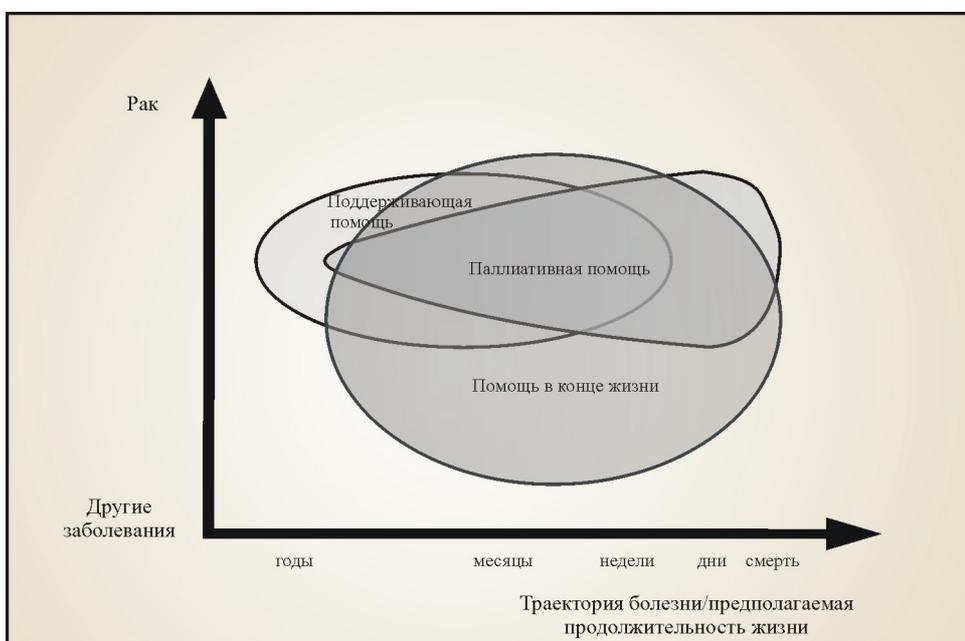
1. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; **21**: 463–471.
2. Centeno C, Clark D, Lynch T *et al.* *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press, 2007.
3. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; **21**: 461–462.
4. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003*. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009).
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
6. Lunder U, Sauter S, Fürst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliat Med* 2004; **18**: 265–266.
7. Tomlinson S. *National Action Planning Workshop on End-of-life Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
8. Department of Health. *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: DH, 2008. [www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyandGuidance/DH\\_086277](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyandGuidance/DH_086277) (last accessed 08/09/2009).
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2nd edn, 2009. [www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf](http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf) (last accessed 08/09/2009).
10. Jaspers B, Schindler J. *Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages ‘Ethik und Recht der modernen Medizin’, 2005.
11. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; **22**: 222–232.
12. European Association for Palliative Care. *Definition of Palliative Care*, 1998. [www.eapcnet.org/about/definition.html](http://www.eapcnet.org/about/definition.html) (last accessed 08/09/2009).
13. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J *et al.* Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; **17**: 97–101; discussion 102–179.
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization’s global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 91–96.
15. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO, 1990.
16. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: WHO, 2002.
17. Help the Hospices. Definition of hospice care. [www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/](http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/) (last accessed 12/10/2009).
18. International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice/Palliative Care. [www.hospicecare.com/Organisation/#Definition](http://www.hospicecare.com/Organisation/#Definition) (last accessed 08/09/2009).
19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. *MASCC strategic plan*, 2007. [www.mascc.org](http://www.mascc.org) (last accessed 12/10/2009)
20. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; **16**: 109–111.
21. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M *et al.* What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; **23**: 471–483.
22. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* 2006; **12**: 414–421.
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; **17**: 567–575.

24. Lunder U. *Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system*. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
25. Monroe B, Oliviere D (eds). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford: Oxford University Press, 2007.
26. *Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer*. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004. [www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf) (last accessed 08/09/2009).
28. Jünger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med* 2007; **21**: 347–354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
30. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; **12**: 317–332.
31. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM *et al*. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; **25**: 150–168.
32. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K *et al*. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; **24**: 106–123.
33. World Health Organization Regional Office for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)*, 2007. [www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017\\_1](http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1) (last accessed 08/09/2009).
34. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008; **44**: 1414–1424.
35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; **32**: 5–12.
36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*, 2005. [www.mags.nrw.de/08\\_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf](http://www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf) (last accessed 08/09/2009)
37. Higginson I. *Palliative and terminal care. Health care needs assessment*, 2nd series. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
38. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA: Rand Health Cooperation, 2003.
39. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; **330**: 1007–1011.
40. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Department of Health and Children, 2001.
41. Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
42. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; **332**: 515–521.
43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/) (last accessed 08/09/2009).
44. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F *et al*; Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; **14**: 109–114.
45. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol, London: ACT, 1997.

*Lukas Radbruch, Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП), Президент, Sheila Payne, Вице-президент ЕАПП, и Совет директоров ЕАПП (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rbebergen, Esther Schmidlin, Per Sjogren, Carol Tishelman, Chantal Wood, и Заслуженный директор Franco De Conno).*



**Соотношение основных видов помощи (паллиативной, поддерживающей и помощи в конце жизни в ее узком понимании) в общей структуре помощи больному раком по мере прогрессирования заболевания**



**Соотношение основных видов помощи (паллиативной, поддерживающей и помощи в конце жизни в ее широком понимании) в общей структуре помощи больному по мере прогрессирования заболевания**

Система градации и организационные формы паллиативной помощи\*

Паллиативная помощь				
	Паллиативный подход	Специализированная поддержка общей паллиативной помощи		Специализированная паллиативная помощь
Скорая помощь	Больница	Волонтерская хосписная служба	Команда паллиативной помощи в больнице	Отделение паллиативной
Долговременная помощь	Дом сестринского ухода, дом-интернат		Команда паллиативной помощи.....	Стационарный хоспис
Помощь на дому	Врачи общей практики, команды сестринского ухода на дому		на дому	Выездная служба паллиативной помощи, центр дневного пребывания

\*Адаптировано из: Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

# Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе: часть 2

(White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2)

## *Рекомендации Европейской ассоциации паллиативной помощи*

Во второй части этого официального документа Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) Lukas Radbruch, Sheila Payne и члены Совета директоров ЕАПП рассказывают об общих требованиях, которым должны соответствовать службы паллиативной помощи и специфических характеристиках различных типов служб.

*... первая часть документа была опубликована в Европейском журнале паллиативной помощи (EJPC) 16.6. (Продолжение)*

### **7. Предоставление паллиативной помощи**

В этом разделе описано, каким образом должна оказываться паллиативная помощь населению. Будут изложены основные положения и общие требования к службам паллиативной помощи. Кроме того, в разделе 8 будут описаны различные виды служб и специфические требования к организации их работы.

При организации паллиативной помощи имеют большое значение следующие **аспекты:**

- Заблаговременное планирование помощи;
- Непрерывность оказания услуг (помощи);
- Доступность помощи;
- Выбор места оказания помощи.

#### **7.1. Заблаговременное планирование помощи**

В идеале пациенты, члены его семьи и команда специалистов паллиативной помощи совместно обсуждают вопросы планирования и предоставления паллиативной помощи, принимая во внимание предпочтения пациента, имеющиеся ресурсы и рекомендации квалифицированного специалиста.

Изменение состояния пациента, его функциональных возможностей приводит к изменению и режима лечения, требует постоянного обсуждения и адаптации индивидуального плана оказания помощи на всем протяжении болезни.

Однако по мере прогрессирования заболевания происходит ухудшение когнитивных функций и физического состояния пациента; способность некоторых пациентов принимать решения снижается и наступает момент, когда они

больше не в состоянии принимать решения. Поэтому паллиативная помощь должна включать в себя необходимые условия для заблаговременного планирования помощи для того, чтобы такие пациенты могли получить при желании лечение и уход в соответствии со своими предпочтениями.

Заблаговременное составление распоряжений дает возможность пациентам сохранить личную автономию и сообщить о своих пожеланиях по оказанию помощи на тот случай, если они станут недееспособными и не смогут больше самостоятельно принимать решения. (1)

Юридические установки в отношении заблаговременного составления распоряжений различны в разных европейских странах. Лишь в нескольких странах государство приняло законы, регламентирующие составление таких документов.

Постоянно ведется дискуссия о том, как должны составляться распоряжения пациента на перспективу о его лечении. Предпочтения пациентов могут меняться по мере прогрессирования заболевания, и не всегда ясно, получил ли пациент адекватную информацию и понял ли эту информацию. Тем не менее, распоряжения пациента на перспективу могут в определенный момент утрачивать свое значение или могут никогда не пригодиться в сложившейся ситуации.

Директивы/распоряжения на перспективу могут сопровождаться или быть заменены на, назначение доверенного лица для решения вопросов, связанных со здоровьем (дублирование доверенности). Этот документ дает возможность пациенту назначить представителя - лицо, которое будет принимать решения по вопросам лечения пациента, в том случае, когда он будет не в состоянии принимать такие решения самостоятельно (1).

Успешное привлечение доверенного лица, принимающего решение, также как и составление распоряжения на перспективу, требуют, чтобы пациент и его доверенное лицо обсудили предпочтения пациента по вопросу его лечения с учетом конкретного диагноза и имели достоверную информацию, полученную от членов команды паллиативной помощи относительно прогноза развития заболевания. В некоторых европейских странах, правовая основа для этого еще не создана.

## ***7.2. Доступность служб***

Службы должны быть доступны всем пациентам при первой необходимости вне зависимости от того, когда и где потребность возникнет (2, 3).

Команды паллиативной помощи должны работать так, чтобы паллиативная помощь была равно доступна пациентам всех возрастов и социальных групп, с любым диагнозом, во всех медицинских учреждениях (в том числе помощь на дому в сельской местности) и вне зависимости от национальности, этнической принадлежности, сексуальной ориентации и платежеспособности (4).

Равный доступ к службам паллиативной помощи должен быть гарантирован населению во всех Европейских странах, помощь должна предоставляться в соответствии с потребностями и вне зависимости от культурных и этнических характеристик пациентов.

Службы должны быть одинаково доступны для пациентов в соответствии с их потребностями. Получение помощи не должно определяться способностью пациента заплатить за услуги (3).

Получение паллиативной помощи высокого качества не должно определяться возможностями пациента или его близких оплатить услуги.

### **7.3. Непрерывность оказания помощи**

Непрерывность оказания помощи на всем протяжении заболевания и в различных учреждениях здравоохранения – основное требование при оказании паллиативной помощи (4).

Непрерывность оказания помощи определяется состоянием пациента и типом лечебного учреждения. Непрерывность оказания помощи помогает избежать ошибок и предотвратить бессмысленное страдание пациентов с угрожающими жизни заболеваниями; непрерывность оказания помощи может предотвратить появление у пациента и его родных ощущения покинутости и убедить их, что выбор и предпочтения пациента удовлетворены. Паллиативная помощь является интегральной частью всех учреждений системы здравоохранения (больниц; отделений неотложной помощи; домов сестринского ухода, оказывающих помощь на дому; учреждений для лиц с ограниченными физическими возможностями; амбулаторной службы и нетрадиционных учреждений, таких как школы и места лишения свободы). Члены команды паллиативной помощи взаимодействуют со специалистами и родственниками, осуществляющими уход, для осуществления координации деятельности при оказании помощи в стационарных учреждениях и на дому. Предупреждение развития кризисов в состоянии больного и необоснованных переводов является важным результатом непрерывности паллиативной помощи(4).

### **7.4. Выбор места оказания помощи**

Большинство пациентов хотят, если это возможно, получать помощь на дому до самого момента смерти. На практике получается совсем наоборот, большее число пациентов умирают в больницах и домах сестринского ухода.

Результаты опросов, проведенные среди населения и отдельных групп пациентов, говорят о том, что подавляющее большинство больных раком предпочли бы умереть у себя дома. Результаты исследований демонстрируют, что около 75% респондентов выражают желание провести последний этап своей жизни дома (5). Однако это связано с социальным и семейным окружением; более молодые, холостые или разведенные пациенты, скорее всего, не входят в это число.

Тем не менее, в противоположность своим предпочтениям больные в Европе чаще всего умирают в больнице или доме престарелых. В обзоре литературы о развитии службы паллиативной помощи в Германии сообщалось о том, что больные умирают в различных местах, но суммируя результаты всех исследований, делается вывод, что 60-95% больных умирают в учреждениях. В результате анализа результатов различных исследований, авторы дают такую оценку относительно места смерти в Германии: умирают в больнице 42-43%, дома 25-30%, в

домах сестринского ухода и домах для престарелых 15-25%, в хосписе 1-2%, в других местах 3-7% (6).

Многие пациенты проводят большее время в течение последнего года жизни дома, но в конце поступают в больницу для того, чтобы там умереть. Получил критическую оценку тот факт, что умирающие люди госпитализируются для получения терминальной помощи из-за отсутствия адекватной поддержки по месту жительства (3).

Вопрос выбора места оказания помощи и места смерти должен обсуждаться с пациентом и его родными, желание пациента должно быть принято во внимание, необходимые меры должны быть приняты для того, чтобы выполнить предпочтения пациента, если это возможно (7).

Важно признать, однако, что выбор места смерти может зависеть и от других факторов, а не только от предпочтения пациента. В финальной стадии заболевания состояние пациента может ухудшиться настолько, что это потребует госпитализации в больницу или специализированное стационарное отделение для оказания интенсивной медицинской или сестринской помощи, которая не может быть осуществлена в домашних условиях.

### **7.5. Место оказания помощи**

Паллиативное лечение, уход и поддержка осуществляются на дому, в домах сестринского ухода, в домах для престарелых, в больницах и хосписах и при необходимости в других учреждениях (2).

В настоящее время признано, что в дополнение к специализированной помощи должна оказываться паллиативная помощь на дому (8). Предполагается, что пациентам должна быть предоставлена как первичная медицинская помощь, так и специализированная паллиативная помощь.

Так как время жизни пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, ограничено, их необходимо быстро перенаправить при необходимости из одной службы в другую, это касается как неспециализированных, так и специализированных служб.

**Неспециализированными учреждениями паллиативной помощи являются:**

- Районные/участковые службы сестринского ухода;
- Врачи общей практики;
- Амбулаторные службы сестринского ухода;
- Отделения больниц общего профиля;
- Дома для престарелых.

**Службами специализированной помощи являются:**

- Стационарные отделения паллиативной помощи;
- Стационарные хосписы;
- Команды (поддержки) паллиативной помощи в больницах;
- Команды, оказывающие паллиативную помощь на дому;
- Хосписные команды, оказывающие помощь по месту проживания пациента:

- Дневные хосписы;
- «Стационары на дому»;
- Амбулаторные клиники.

Сегодня, также как и в перспективе, большая часть паллиативной помощи будет предоставляться неспециализированными службами. Поэтому персонал, не имеющий соответствующей специальной подготовки, должен иметь возможность легко получить консультацию специалистов, их совет и поддержку.

Неспециализированные службы должны иметь специальные руководства для реализации паллиативного подхода или для предоставления общей паллиативной помощи. Для этого с успехом можно использовать Интегрированные алгоритмы оказания помощи (9). Ливерпульский алгоритм предоставления помощи умирающему пациенту (The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, LCP) был предложен в руководстве (7) по предоставлению поддерживающей и паллиативной помощи, разработанном Национальным институтом здоровья и совершенствования медицинской помощи Великобритании (UK's National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE) как инструмент для определения и удовлетворения конкретных потребностей пациентов, умирающих от рака.

**Интегрированные алгоритмы оказания помощи, такие как Ливерпульский алгоритм предоставления помощи умирающему пациенту, также рекомендуется использовать в качестве инструмента для обучения и оценки качества оказываемой помощи умирающим пациентам в неспециализированных учреждениях.**

В некоторых неспециализированных учреждениях (например, отделениях радиологии, радиотерапии или хирургии), в связи с ограниченными ресурсами могут создаваться очереди на прохождение лечения. Ожидание своей очереди совсем не приемлемо для данной категории пациентов, так как срок их жизни ограничен и помощь необходима безотлагательно. Поэтому было предложено использование таких алгоритмов, следуя которым пациенты, нуждающиеся в паллиативной помощи, имели бы возможность получить помощь без очереди.

**Принимая во внимание, что срок жизни пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, ограничен, работа служб должна быть организована таким образом, чтобы данная группа пациентов имела соответствующий приоритет при получении лечения, что позволит предотвратить усиление их страданий в завершающий период жизни.**

Предоставление специализированной помощи должно быть организовано таким образом, чтобы пациенты имели возможность обращаться в разные учреждения в соответствии с клиническими показаниями или личными предпочтениями. Это означает, что службы паллиативной помощи не должны быть изолированными структурами, а важно организовать координацию их взаимодействия.

**Для удовлетворения всех потребностей пациентов и использования всех возможностей лечения должна быть создана система, состоящая из различных форм учреждений, среди которых должны быть стационарные отделения, отделения помощи на дому и консультативные службы (10).**

В комплексной системе организации службы паллиативной помощи (как показано в Табл. 1) для решения различных проблем пациенты и члены их семей могут использоваться наиболее подходящие службы (10). Если такая система будет создана, пациенты смогут получать помощь в нужное время, в нужном месте, и в соответствии со своими потребностями.

### ***7.6. Сеть учреждений и организаций паллиативной помощи***

**Региональные сети включают в себя широкий спектр учреждений и служб, осуществляется эффективная координация их деятельности, что позволяет повысить доступность паллиативной помощи для пациентов и улучшить как качество, так и продолжительность оказания услуг.**

Публикации экспертов по вопросам качества паллиативной помощи свидетельствуют о том, что центром региональной сети паллиативной помощи должно быть стационарное подразделение (2, 3).

**В каждом районе обслуживания должно быть как минимум одно стационарное подразделение специализированной паллиативной помощи.**

Стационарное подразделение специализированной паллиативной помощи должно быть основным элементом специализированной службы. Подразделения специализированной паллиативной помощи, расположенные в других учреждениях, в том числе в больницах общего профиля и по месту жительства, должны быть в структуре службы, лидирующее место в которой принадлежит стационару (3). Такая связь не только обеспечивает поддержку и постоянное обучение персонала, но также способствует преемственности в оказании помощи (2).

В Рекомендациях Совета Европы говорится о том, что качество помощи в отдельном регионе не должно определяться только качеством оказания помощи в отдельных учреждениях или службах. Оно определяется также координацией деятельности специализированных служб и подразделений первичной медицинской помощи (2). Если службы организованы в рамках единой региональной сети, это позволит улучшить доступ к паллиативной помощи и повысит ее качество, а также непрерывность оказания помощи (9, 11-13). Для того чтобы такая сеть функционировала надлежащим образом, должны быть выполнены два условия: эффективная координация работы и наличие широкого спектра учреждений и служб.

Эффективное взаимодействие может быть установлено через специалиста, ответственного за оказание помощи данному больному, осуществляющему так называемый «кейс-менеджмент» (координатор оказания помощи, основной сотрудник), который осуществляет передачу информации и обеспечивает преемственность предоставления помощи в разных учреждениях (5). Эффективная координация работы службы даст возможность создать условия для того, чтобы большее число людей могли умереть дома в соответствии со своими желаниями. Для организации эффективной работы службы, обеспечивающие координацию, должны работать 24 часа в сутки и 7 дней в неделю.

Координация может осуществляться как командой, так и одним человеком. Кейс-менеджмент или координация предоставления услуг может осуществляться междисциплинарной группой специалистов, представителей различных

служб в сети, подразделением паллиативной помощи или стационарным хосписом.

Таблица 1. Система градации и организационные формы паллиативной помощи\*

	Паллиативная помощь			
	Паллиативный подход	Специализированная поддержка общей паллиативной помощи		Специализированная паллиативная помощь
Скорая помощь	Больница	Волонтерская служба хосписа	Команда паллиативной помощи в больнице	Отделение паллиативной
Долговременная помощь	Дом сестринского ухода, дом-интернат		Команда паллиативной помощи.....	Стационарный хоспис
Помощь на дому	Врачи общей практики, команды сестринского ухода на дому		на дому	Выездная служба паллиативной помощи, центр дневного пребывания

\* Адаптировано из: Nemeth C, Rottenhofer I. *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004

Разнообразные формы предоставления помощи создаются с целью предоставления пациенту помощи на различных уровнях (См. таблицу 1) (10). Кроме того, настоятельно рекомендуется организовать службы взаимодействия/взаимопомощи (службы поддержки в больницах и в амбулаторных подразделениях паллиативной помощи).

Сеть учреждений паллиативной помощи создается для выполнения нескольких задач. Кроме координации предоставления помощи хорошо функционирующая сеть:

- согласованно определяет цели и разрабатывает стандарты качества;
- разрабатывает единые критерии госпитализации и выписки из стационара на всех уровнях оказания помощи;
- внедряет и использует единые методы оценки;
- занимается внедрением общей терапевтической стратегии, основанной на доступных доказательствах. Выходя за рамки процесса оказания помощи, сеть проводит оценку ее эффективности, например, с использованием методов аудита, и кроме того организует и осуществляет наблюдение за процессом обучения и проведения научных исследований (14).

### **7.7. Персонал учреждений специализированной паллиативной помощи**

Службы, которые не специализируются на предоставлении паллиативной помощи, могут использовать паллиативный подход, или осуществлять базовую/общую паллиативную помощь, даже если это будет осуществляться сотрудниками одной специальности или даже одним человеком (например, врачом общей практики, который работает самостоятельно), если они пользуются поддержкой специалистов мультидисциплинарной команды.

Более эффективно паллиативная помощь может осуществляться междисциплинарной командой, состоящей из медицинских работников, обладающих знаниями и навыками в области всех аспектов процесса оказания помощи в своей области специализации (15). Однако в неспециализированном учреждении наличие такой команды является скорее исключением, чем правилом. Для обеспечения помощи пациентам необходимо поддерживать адекватные связи между неспециализированными и специализированными учреждениями.

**Оказание специализированной паллиативной помощи требует наличия мультипрофессиональной команды специалистов, которые в процессе работы взаимодействуют друг с другом (междисциплинарный подход).**

Совет Европы (2) и Национальная экспертная комиссия по паллиативной помощи (3) формулируют требования к персоналу команды специализированной паллиативной помощи. В соответствии с этим списком кроме медицинских сестер и врачей следующие специалисты должны входить в состав команды на постоянной основе или как совместители:

- социальные работники;
- специалисты с навыками психосоциальной работы;
- достаточное число офисных работников, секретарей и общих помощников;
- физиотерапевты;
- специалисты, имеющие навыки работы с людьми в период тяжелой утраты;
- координаторы в области духовной помощи;
- координаторы работы волонтеров;
- священнослужители;
- специалисты по лечению ран;
- специалисты для ведения больных с лимфатическими отеками;
- оккупационные терапевты;
- логопеды;
- диетологи;
- фармацевты;
- специалисты комплиментарной/традиционной медицины;
- тренеры/инструкторы;
- библиотекари.

**В основную команду паллиативной помощи должны входить как минимум медицинские сестры и врачи, имеющие специальную подготовку; если имеется возможность, в состав команды включаются психологи, социальные работники и физиотерапевты. В составе основной команды**

**могут быть и другие специалисты, но чаще они привлекаются по мере необходимости.**

При определении состава основной и расширенной команд паллиативной помощи следует принимать во внимание различия в организации служб, существующие в отдельных европейских странах, регионах и между отдельными учреждениями. Например, в некоторых странах считается, что психологи являются важными членами основной команды, в то время как в других странах, представители этой специальности не привлекаются в участию в клинической работе с пациентами и их родственниками.

Специализированная паллиативная помощь для детей должна предоставляться опытными специалистами педиатрической службы. Прежде всего, это касается педиатрической сестринской помощи. Для оказания помощи детям и членам их семей должна быть создана служба паллиативной помощи на дому (2).

### ***7.8. Работа волонтеров***

В работе служб специализированной паллиативной помощи должны принимать участие волонтеры.

Волонтеры являются необходимой составной частью паллиативной помощи. Хосписное движение, как движение за защиту гражданских прав, основано на работе волонтеров. Совет Европы подчеркивает важность волонтерской работы для обеспечения населения качественной паллиативной помощью (2). Для эффективного выполнения своей роли партнера при оказании помощи необходимо выполнение нескольких условий.

- Волонтеры должны быть подготовлены, осуществлять работу под руководством специалиста и должны быть признаны ассоциацией;
- Обучение является обязательным и требует тщательного отбора волонтеров;
- Волонтеры работают в составе команды, координатор несет ответственность за их работу;
- Координатор является связующим звеном между волонтерами и специалистами, между медицинским учреждением и ассоциацией.

В междисциплинарной команде волонтеры не заменяют никого из членов команды, но дополняют их работу. Более подробное описание требований к персоналу различных служб паллиативной помощи вы найдете в главе 8 («Службы паллиативной помощи»).

### ***7.9. Освобождение от работы лиц, осуществляющих уход за тяжело больным членом семьи (больничный лист по уходу)***

Юридически разрешено предоставление листка нетрудоспособности по уходу лицам, осуществляющим уход за больным, только в Австрии и Франции. Подобные правила должны быть введены и в других европейских странах, чтобы предоставить членам семьи возможность осуществлять уход за своими родственниками дома столько, сколько требуется.

Документ, освобождающий от работы людей, которые должны ухаживать за тяжело больным или умирающим супругом, родителем, ребенком или другими

близкими родственниками позволит многим пациентам оставаться в своем доме до момента смерти. Тем не менее, предоставление листка нетрудоспособности по уходу лицам, осуществляющим уход за больным, нуждающимся в паллиативной помощи, осуществляется только в двух европейских странах. Введение подобного законодательства в других странах, станет важным шагом в развитии паллиативной помощи. Юридическое признание необходимости возмещения расходов в связи с предоставлением отпуска по уходу за членом семьи приведет к дальнейшему сокращению негативного влияния на членов семьи и других лиц, осуществляющих уход за больными.

## **8. Службы паллиативной помощи**

В этом разделе представлены рекомендации о минимальных ресурсах, необходимых для удовлетворения потребностей населения в паллиативной помощи по месту жительства. Представлена характеристика различных форм организации паллиативной помощи в зависимости от следующих характеристик:

- Определения и цели создания службы;
- Потребности населения;
- Требования (к персоналу и окружающему пространству).

### **8.1. Подразделение паллиативной помощи**

#### **8.1.1. Определение и задачи**

**Подразделения паллиативной помощи (ППП) осуществляют оказание специализированной стационарной паллиативной помощи. Подразделение паллиативной помощи – отделение, которое специализируется на лечении и предоставлении помощи и ухода пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи. Это обычно палата в составе больницы (или соединенная с ней переходом), или отдельно располагающаяся служба. В некоторых странах ППП являются обычными отделениями в больницах, в которых оказывается неотложная помощь пациентам, находящимся в тяжелом состоянии, и с комплексными проблемами; в других странах ППП могут быть отдельно располагающимися подразделениями, где получают помощь больные в конце жизни в тех случаях, когда оказание помощи на дому невозможно. Цель работы ППП – уменьшить дискомфорт, вызванный заболеванием и его терапией, и, если это возможно, стабилизировать состояние пациента и предложить ему и его близким психологическую и социальную поддержку таким образом, чтобы его можно было выписать домой или перевести в другое учреждение для осуществления ухода.**

В ППП госпитализируются пациенты, состояние которых (физическое, психологическое, социальное и духовное) требует специализированной мультипрофессиональной паллиативной помощи (2). Пациенты могут быть госпитализированы в такие отделения как на несколько дней, так и на несколько недель; приоритетность госпитализации определяется наличием тех или иных медицинских, психосоциальных и духовных проблем.

Такие подразделения могут также выполнять функцию дневных центров, подразделений помощи на дому, оказывать поддержку соответствующим пациентам, находящимся в домах для престарелых, или в период тяжелой утраты,

одновременно с консультативной помощью и образовательной деятельностью (16).

Основные службы должны быть доступны для пациентов круглосуточно и 7 дней в неделю (15). Если есть такая возможность, необходимо создать круглосуточную консультативную помощь по телефону, как для медицинских работников, так и для пациентов и ухаживающих за ними лиц.

Предполагается, что ППП должны взаимодействовать с различными медицинскими учреждениями, как амбулаторными, так и стационарными (2). Они работают в тесном сотрудничестве с медицинскими центрами, стационарными отделениями, врачами общей практики, амбулаторными службами сестринского ухода и хосписами, а также с другими заинтересованными службами (6).

### **8.1.2. Потребность**

**Было определено, что для населения численностью 1 000 000 человек требуется 50 коек паллиативной помощи. Оптимальным по размеру является отделение на 8-12 коек, следовательно, при этом потребуются до 5 таких отделений на 1 000 000 населения. Результаты недавно проведенных расчетов предоставили новые данные о потребности в койках паллиативной и хосписной помощи, которая составляет 80-100 коек на 1 000 000 населения.**

До последнего времени считалось, что потребность в койках паллиативной помощи для больных раком составляет 50 коек на 1 000 000 населения. Однако при расчете этого числа не принималась во внимание потребность в помощи пациентов с неонкологическими заболеваниями, а также растущая распространенность хронических заболеваний, связанная с постарением населения Европы (2). Реальная потребность в койках, вероятно, в два раза больше.

Соответствующее число коек паллиативной помощи в конкретном регионе будет зависеть от уровня демографического и социально-экономического развития региона и наличия других специализированных служб паллиативной помощи, осуществляющих, например, помощь на дому или помощь «выходного дня». Для Австрии было рекомендовано расчетное число коек 60 на 1 000 000 населения, распределенное в соответствии с региональными условиями (10). В Отчете Национального комитета по развитию паллиативной помощи в Ирландии было рекомендовано создание не менее 80-100 коек паллиативной на 1 000 000 населения (3).

Информация о числе функционирующих коек в различных странах Европы содержится в Атласе паллиативной помощи в Европе, изданном ЕАПП (17). Число коек паллиативной помощи в странах Западной Европы колеблется от 10-20 (Португалия, Турция) до 50-75 на 1 000 000 населения (Швеция, Великобритания, Ирландия, Люксембург). Следовательно число коек должно быть увеличено даже во многих странах Западной Европы – ситуация в большинстве стран Восточной Европы сложнее.

### **8.1.3. Требования**

**В ППП должна работать мультидисциплинарная команда высококвалифицированных специалистов (2). Предполагается, что сотрудники подразделений паллиативной помощи должны пройти специальное обучение. В состав основной команды входят врачи и медицинские сестры.**

**Расширенный состав команды состоит из таких специалистов как психологи, физиотерапевты, социальные работники и служители религиозных культов.**

Главной характеристикой ППП является наличие мультипрофессиональной команды специалистов (представителей различных медицинских специальностей), имеющих специальную подготовку, в состав которой также входят волонтеры (6).

Основу команды составляют врачи и медицинские сестры, в работе которой принимают участие психологи, социальные работники, физиотерапевты и люди, в силу своей профессии оказывающие духовную поддержку. Кроме того, могут привлекаться другие специалисты. Все члены основной команды должны пройти специализацию по паллиативной помощи в учреждениях, аккредитованных национальными профессиональными Советами/ассоциациями.

Среди сотрудников должны быть консультанты, имеющие специальные знания и большой опыт работы в паллиативной помощи. Предполагается, что медицинские сестры должны получить последипломное профессиональное образование по паллиативной помощи. Волонтеры должны пройти курс специального инструктажа для волонтеров хосписа (10).

**В ППП должны работать преданные делу специалисты основной команды, состоящей из врачей и медицинских сестер. Число медицинских сестер в ППП должно составлять, по крайней мере, 1 на одну койку, или, что более предпочтительно, 1,2 на одну койку. В ППП должны работать врачи, имеющие специализацию по паллиативной помощи, их число как минимум должно составлять 0,15 врача на койку.**

**В учреждении, предоставляющем помощь детям, в каждую смену должна работать как минимум одна медицинская сестра, имеющая специализацию по педиатрии.**

Ряд рекомендаций сделан по нормативам штата медицинских сестер различных подразделений специализированной паллиативной помощи. Не менее одной медицинской сестры со специализацией по паллиативной помощи и работающей на полную ставку должно быть на одну койку (3). Рекомендуется, чтобы на шесть коек было не менее одного врача – специалиста по паллиативной помощи работающего на полную ставку.

**В ППП должна работать расширенная команда, в состав которой входят такие специалисты как психологи, социальные работники и работники, оказывающие духовную поддержку, и физиотерапевты. Эти специалисты должны входить в состав команды или работать с ней в тесном контакте. Данные специалисты всегда должны привлекаться в процесс оказания помощи пациенту и его семье.**

Кроме того, как следует из Национальных докладов о нормативах по штатам сотрудников в учреждениях паллиативной помощи, в состав расширенной команды ППП могут входить: логопеды, психологи, священники, специалисты по трудотерапии (окупуационные терапевты), клинические диетологи, фармацевты, физиотерапевты, специалисты по лечению ран и лимфатических отеков, социальные работники, специалисты в области поддержки в период тяжелой

утраты и психологи. Кроме того, в оказании помощи принимают участие волонтеры под руководством специально подготовленного координатора.

**В подразделениях/отделениях паллиативной помощи должна быть создана домашняя атмосфера, выделены помещения, где создана тихая обстановка для частных бесед. Одно отделение должно быть рассчитано на 8-15 коек. В подразделении должны быть одноместные и двухместные палаты, помещения для родственников, где они могли бы переночевать, и бытовые помещения, такие как кухни или гостиные.**

Помещения для пациентов должны быть оборудованы приспособлениями для лиц с ограниченными возможностями. В каждой палате должна быть ванная комната. В подразделении должна быть оборудована одна комната для прощания с умершими и медитации, а также для многофункционального использования. Желательно, чтобы была создана часовня или молельная комната (для представителей всех конфессий).

Помещение должно быть организовано так, чтобы оно обеспечивало безопасность и комфорт, предоставляло возможность для частных бесед и уединения (15). Если возможно, помещения должны быть оборудованы по домашнему и иметь выход во двор.

## **8.2. Стационарный хоспис**

**8.2.1. Определение и цели.** В стационарный хоспис направляются больные в последней фазе жизни, когда отсутствует необходимость их лечения в больнице, а обеспечение ухода в домашних условиях или в доме для престарелых людей невозможно.

Главной целью оказания помощи в хосписе является облегчение тягостных симптомов и достижение насколько возможно лучшего качества жизни пациента до самого момента смерти, а также оказание поддержки членам семьи в период тяжелой утраты (10).

**Во многих странах функции стационарного хосписа сходны с функциями ППП, в то время как в ряде стран существуют значительные различия.**

В Германии, например, пациенты госпитализируются в ППП для проведения лечебных мероприятий в период кризиса, а в стационарный хоспис – для получения помощи в конце жизни.

### **8.2.2. Требования**

**В хосписе должна работать мультипрофессиональная команда, которая использует при оказании помощи больному и его родственникам холистический подход. Число медицинских сестер должно составлять не менее 1,2 на одного пациента/койку. В хосписе круглосуточно должен работать врач, имеющий специализацию по паллиативной помощи. В обеспечении помощи должны принимать участие работники служб психосоциальной и духовной поддержки, а также волонтеры (10).**

**В стационаре хосписа должна быть создана домашняя атмосфера, все помещения оборудованы для людей с ограниченными возможностями. Целесообразно оборудование одноместных и двухместных палат с общей**

численностью коек не менее восьми. В хосписе также должны быть оборудованы комнаты для оказания социальной и терапевтической помощи.

В хосписе мощностью 8 коек и более должен быть организован автономный организационно-методический отдел (10). В каждой палате должна быть ванная комната. Необходимо предусмотреть наличие помещения, где могли бы остаться на ночь родственники пациентов.

### **8.3. Консультативные команды паллиативной помощи, работающие в стационарах**

#### **8.3.1. Определение и цель**

*Консультативные команды паллиативной помощи (ККПП) осуществляют консультирование по вопросам специализированной паллиативной помощи персонала клиник, пациентов и их родственников в стационарных лечебных учреждениях. Они проводят формальное и неформальное обучение, также осуществляют взаимодействие с подразделениями внутри клиники и с различными клиниками.*

ККПП также называют командами поддержки в стационарах или больничными мобильными/выездными командами (17). ККПП прежде всего оказывают поддержку персоналу стационаров и поликлиник, которые не специализируются в оказании паллиативной помощи (10).

Главная цель ККПП – облегчение симптомов больных, находящихся в различных стационарах, консультирование персонала и оказание поддержки пациентам и их близким. Кроме того, в указанных лечебных подразделениях должны быть доступны услуги специалиста паллиативной медицины или паллиативной помощи.

Цели работы ККПП - улучшение качества оказания медицинской помощи, ускорение выписки больного из клинического отделения (острой патологии) стационара и организация взаимодействия стационарной и амбулаторной медицинской помощи.

В контексте паллиативной помощи ККПП может выполнять дополнительные функции – например, создание телефона доверия/горячей линии для ответов на различные вопросы медицинских работников в области паллиативной помощи, а также проведение обучения и подготовки по отдельным темам на местном уровне (6).

#### **8.3.2 Потребность**

**ККПП должна работать при каждом ППП, поддержка команды должна быть доступна для любого стационара в случае необходимости. Для каждого стационара на 250 коек должно быть не менее одной ККПП.**

Желательно было бы иметь ККПП при каждом ППП. В случае необходимости, такая команда должна быть доступна для каждого стационара (10). Тем не менее, в большинстве европейских стран, эта модель поддержки и оказания помощи до сих пор существует лишь в отдельных стационарах (17). Хорошо развита такая модель предоставления паллиативной помощи в Бельгии, Франции, Ирландии и Великобритании. В большинстве других европейских стран такая модель развита недостаточно.

### 8.3.3 Требования

**ККПП – это мультипрофессиональная команда, в которой не менее одного врача и одной медицинской сестры должны иметь подготовку по специализированной паллиативной помощи.**

В состав основной команды должны входить преданные делу врачи и медицинские сестры (10,16). Врачи и медсестры должны иметь специальную подготовку в учреждениях, аккредитованных национальными профессиональными советами. Команда должна иметь беспрепятственный доступ к другим специалистам, работающим в этой области, в том числе специалистов по оказанию поддержки в период тяжелой утраты, священников, диетологов, терапевтов, онкологов, фармацевтов, физиотерапевтов, психиатров, психологов, социальных работников и логопедов. Всем медицинским работникам должен помогать административный персонал. Члены команды должны иметь возможность проконсультироваться с более опытным специалистом в области паллиативной помощи.

**ККПП должна иметь отдельную комнату для проведения встреч и административную поддержку при первой необходимости.**

## **8.4. Команда для оказания паллиативной помощи на дому**

### **8.4.1. Определение и цель**

Такая команда осуществляет специализированную паллиативную помощь пациентам на дому и поддержку членов их семей и лиц, осуществляющих уход на дому у пациента. Члены команды также проводят консультирование специалистов и врачей общей практики, семейных врачей и медсестер, которые осуществляют лечение и уход за пациентом в домашних условиях.

Команда паллиативной помощи на дому - мультипрофессиональная команда, которая, в первую очередь, оказывает помощь людям в домашних условиях или в доме для престарелых (например, родственники, медицинский персонал, медицинские сестры, физиотерапевты). Она предлагает поддержку дифференцированно. Чаще всего команда паллиативной помощи на дому имеет консультативные функции и осуществляет наставничество, и использует свой опыт в области терапии боли, купирования симптомов, паллиативной помощи и психосоциальной поддержки. Консультации и поддержка со стороны команды по уходу на дому могут быть предоставлены непосредственно пациенту. Реже команда паллиативной помощи на дому предоставляет «практическую» помощь в сотрудничестве с врачом общей практики и другими работниками первичного звена. В отдельных случаях, когда у больного имеются очень сложные симптомы и проблемы, команда паллиативной помощи на дому может полностью взять на себя лечение и заменить врача общей практики и сестринский персонал и осуществлять полноценную холистическую паллиативную помощь. Механизм действия также зависит от местной модели оказания медицинской помощи и уровня участия в уходе службы первичного звена медицинской помощи. Команда паллиативной помощи на дому также участвует во взаимодействии стационара и службы на дому (10).

#### **8.4.2. Потребность**

Для населения 100 000 человек необходима одна команда паллиативной помощи на дому. Помощь должна предоставляться круглосуточно и без выходных дней (6, 10).

В соответствии с информацией, содержащейся в Атласе ЕАПП паллиативной помощи в Европе, в Великобритании, Польше и Швеции очень высока доля домашних медицинских услуг, и примерно одна служба имеется на 160000 - 180000 населения (17). В Италии и Испании также хорошо развита служба паллиативной помощи на дому, на 310 000 до 380 000 жителей приходится примерно одна команда.

Тем не менее, в других европейских странах, уровень развития медицинских услуг на дому гораздо ниже. В некоторых регионах, может не найтись ни одной службы паллиативной помощи на дому (например, в Германии существует 30 служб в целом на все население, численность которого более 80 000 000).

В сельской местности, службы паллиативной помощи на дому должны охватывать большую площадь для того, чтобы работать экономически эффективно (18). Таким образом, для обеспечения населения амбулаторной паллиативной помощи в сельских районах с плохой инфраструктурой необходимо создание региональной сети.

#### **8.4.3. Требования**

Основная команда паллиативной помощи на дому состоит из 4 или 5 работающих на полную ставку специалистов – врачей и медицинских сестер, прошедших специальную подготовку, социального работника и административного персонала. Специальная подготовка персонала по паллиативной помощи осуществляется в учреждениях, имеющих аккредитацию национальными профессиональными ассоциациями (10).

В некоторых командах паллиативной помощи на дому ежедневную работу осуществляют сотрудники, не имеющие специальной подготовки, но они имеют постоянную возможность проконсультироваться с опытными в этой области специалистами - врачами и медицинскими сестрами, и следуют их рекомендациям и советам (7). Кроме того, они должны иметь возможность беспрепятственно получить консультацию и других специалистов - физиотерапевтов, психологов, оккупационных терапевтов, логопедов, диетологов, специалистов по духовной помощи и добровольцев.

Команда паллиативной помощи на дому работает в тесном сотрудничестве с другими специалистами, так что весь спектр услуг мультипрофессиональной рабочей команды может быть реализован по месту проживания пациента.

В некоторых странах не существует мультипрофессиональных команд, и паллиативную помощь на дому осуществляют специализированные службы медицинского ухода, врачи общей практики, прошедшие специализацию, или консультативные службы.

Оказание паллиативной помощи на дому требует тесного сотрудничества с другими профессиональными службами, такими как специализированные службы по уходу, врачи общей практики со специальной подготовкой (и не только), которые встречаются регулярно у постели больного (и решают другие задачи). Для работы команды паллиативной помощи на дому необходимо на-

личие рабочего кабинета для медсестер, врачей и социальных работников, а также конференц-зала и склада для медицинских целей.

### **8.5. «Хоспис на дому»**

"Хоспис на дому" обеспечивает в домашних условиях интенсивную, подобную стационарной, медицинскую помощь и уход за пациентом. В некоторых европейских странах, например во Франции или Финляндии, «хоспис на дому» предлагает интенсивный медицинский уход и обслуживание, которое позволяет пациентам, которые нуждаются в госпитализации, оставаться дома. Это - вид лечения, который гораздо больше похож на стационарное лечение в больнице, чем на обычную медицинскую помощь на дому. Существуют различные организационные модели такого вида услуг, начиная от расширения существующих ресурсов в домашних условиях и заканчивая выделением команды специалистов, которые могут удовлетворить все потребности больного (2).

### **8.6. Волонтеры хосписа**

#### **8.6.1. Определение и цель**

Команда волонтеров хосписа предлагает поддержку и неформальное общение пациентам и их семьям во время болезни, переживания боли, горя и тяжелой утраты. Команда волонтеров хосписа является частью разносторонней сети поддержки и тесно сотрудничает с другими профессиональными службами, вовлеченными в процесс оказания паллиативной помощи.

Команда волонтеров хосписа играет жизненно важную роль в психологической и эмоциональной поддержке пациентов, их родственников и специалистов, а также способствует сохранению и улучшению качества жизни пациентов и ухаживающих за ними людей (10).

Команды волонтеров хосписа не только обеспечивают необходимый объем паллиативной помощи пациентам и их семьям, но также обращаются к широким кругам населения с призывом признать право паллиативной помощи на существование и развитие. В некоторых странах добровольцы осуществляют сбор средств в пользу хосписа, работают в приемном покое хосписа, выполняют административные обязанности и участвуют в управлении хосписом как доверенные лица.

#### **8.6.2. Потребность**

Однако во время проведения опроса по методу «Дельфи» (см. часть 1 этой статьи в журнала ЕЖС 16.6), это предложение было не так убедительно подтверждено, как другие утверждения. Потребность в командах волонтеров для хосписа определяется той ролью, которую волонтеры выполняют на национальном и местном уровне. В отдельных районах одной команды волонтеров хосписа будет достаточно на 80 000 населения.

#### **8.6.3 Требования**

Команда волонтеров хосписа состоит из специально подготовленных волонтеров, деятельностью которых руководит как минимум один координатор.

Команда волонтеров хосписа состоит как минимум из 10-12 добровольных работников, деятельность которых координирует выделенный специалист. Ко-

ординатор должен иметь образование в области социальной работы и/или медицины и дополнительно специальную подготовку по паллиативной помощи.

Волонтеры должны пройти аккредитованный курс инструктажа, регулярно проводится оценка их деятельности, и обсуждаются ее результаты, а также осуществляется непрерывное обучение волонтеров (10). Требуемый уровень квалификации волонтеров и их координаторов определяется задачами, которые они выполняют в хосписе. Волонтеры, занимающиеся административной или другими видами деятельности, получают соответственно другую подготовку/обучение.

## **8.7. Дневная хосписная служба**

### **8.7.1. Определение и задачи**

Дневные хосписы или дневные центры – это подразделения в больнице, хосписе, отделении паллиативной помощи или в составе учреждения длительного пребывания/проживания, специально оборудованное для проведения восстановительных и терапевтических мероприятий пациентам, нуждающимся в паллиативной помощи.

В дневном центре пациенты обычно проводят часть дня, посещают ежедневно или один день в неделю. Дневные хосписы в основном предоставляют социальную помощь пациентам, а также возможность реализовать свои творческие возможности посредством участия в различных мероприятиях в дневное время за пределами их привычной обстановки.

Основная цель социальной и терапевтической помощи, оказываемой в дневном хосписе, – избавить пациента от социальной изоляции, а также уменьшить нагрузку на родственников и ухаживающих за пациентом людей.

### **8.7.2. Потребность**

До сих пор дневные центры были характерной чертой хосписной и паллиативной помощи в Великобритании. Сообщалось, что в общей сложности в этой стране существовало более 200 подразделений, но дневные центры редко встречаются в других европейских странах (19).

В результате отсутствует четкая оценка потребности в дневных центрах паллиативной помощи в европейских странах. Тем не менее, если принять во внимание среднюю потребность населения в услугах паллиативной помощи, то было рекомендовано, что на 150 000 населения необходимо создание одного дневного центра. В связи с отсутствием достаточных доказательств настоятельно рекомендуется проведение пилотных исследований (10).

Необходимо отметить, что во многих странах дневные центры не считаются основным видом услуг, существуют другие модели паллиативной помощи.

Один дневной хоспис должен быть организован на 150 000 населения (10). Необходимо осуществление национальных пилотных проектов по определению необходимости в этом виде услуг.

### **8.7.3. Требования**

Дневной центр укомплектован специалистами, которые составляют мультипрофессиональную команду, и добровольными работниками. Рекомендуется, что в центре в часы посещения больными работают две медсестры, из расчета не менее одной медсестры со специализацией по паллиативной помощи на ка-

ждых семь ежедневных посетителей. Консультации квалифицированного врача должны быть доступны в случае необходимости. Должна иметься возможность также получить беспрепятственно консультации других специалистов - например, физиотерапевта, социального работника и специалиста духовной помощи (3, 10).

Предполагается, что в дневном центре должны быть комнаты для пациентов, терапевтический кабинет, комнаты для персонала, ванная комната, кухня и комната отдыха. Все помещения должны быть оборудованы для людей с ограниченными возможностями.

В дневном центре должна быть создана домашняя атмосфера. Комнаты для пациентов должны быть уютными и приспособлены для многофункционального использования. Центр является самостоятельным подразделением, в котором получают помощь не менее шести пациентов. Он может быть связан со стационарным хосписом или подразделением паллиативной помощи.

Хосписы дневного пребывания или дневные центры могут располагаться в больницах, стационарных хосписах, подразделениях паллиативной помощи или учреждениях социальной защиты населения с целью проведения оздоровительных и терапевтических мероприятий.

### ***8.8. Амбулаторная клиника паллиативной помощи (поликлиника)***

В амбулаторных клиниках паллиативной помощи осуществляется консультирование пациентов, которые живут дома и могут посещать данную клинику.

Амбулаторные клиники являются важной составной частью служб паллиативной помощи, оказывающих медицинскую помощь по месту проживания пациентов. Как правило, они работают совместно с подразделениями специализированной паллиативной помощи или стационарными хосписами. Пациенты с прогрессирующим заболеванием и снижением функциональных способностей часто не могут посещать поликлинику. Таким образом, поликлиники должны быть интегрированы в региональные сети, для того, чтобы иметь возможность получить консультации специалистов стационарных служб, команды паллиативной помощи на дому или бригады первичной медицинской помощи.

## **9. Обсуждение и перспективы**

Несмотря на то, что после становления дисциплины прошло около четырех десятилетий, паллиативная помощь - все еще довольно молодая дисциплина, и лишь недавно удалось достигнуть консенсуса в отношении основных понятий. Феррис с соав. в их публикации, посвященной американской модели организации помощи пациентам и членам их семей, утверждают, что «общественное движение начало развиваться там, где были лидеры» (15). Подходы к лечению, как правило, основывались на личном мнении. Существовали порой абсолютно разные услуги в виде отдельных программ, доступность услуг была очень ограничена.

В своей недавней публикации о результатах проведенного исследования рабочей группой ЕАПП по вопросам развития паллиативной помощи в Европе, Карлос Сентено и его коллеги указывают на следующие проблемы в работе служб паллиативной помощи: (19)

- Различия форм оказания паллиативной помощи в разных странах;
- Отсутствие единых стандартов и общепринятых определений каждого вида паллиативной помощи;
- Различные интерпретации «специализированной паллиативной помощи».

Комментируя эту публикацию, von Gunten заявил, что это несоответствие «тормозит обсуждение, затрудняет сравнение и прогресс» (20). Он настоятельно призвал прийти к консенсусу в европейских странах и привел в качестве положительного примера Канаду и США.

Потребность в профессиональном консенсусе о том, что представляет собой высококачественная паллиативная помощь, является необходимым условием для эффективного оказания таких услуг на всем протяжении лечения пациента.

Распространение информации и доведение этих стандартов и норм, рекомендованных ЕАПП, до сведения лиц, принимающих решения и других заинтересованных сторон, предоставит общественности возможность узнать о хосписной и паллиативной помощи в Европе (4).

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) настоятельно советует политикам поверить, что паллиативная помощь является неотъемлемой частью всех медицинских услуг и не рассматривается только как «дополнение или излишество» (5). Это соответствует рекомендациям Совета Европы государствам-членам СЕ, что паллиативная помощь является неотъемлемой и составной частью здравоохранения.

Поэтому в стратегии развития здравоохранения всех стран должны входить меры, направленные на развитие и функциональную интеграцию паллиативной помощи (2). Учреждения здравоохранения должны быть вознаграждены за повышение качества оказываемой помощи. Партнерские отношения должны быть установлены между специалистами гериатрических служб, домов для престарелых и инвалидов и персоналом службы паллиативной помощи.

ЕАПП поддерживает рекомендации ВОЗ, предназначенные для политиков и лиц, принимающих решения, которые приведены ниже: (5)

- Признать неотвратимость последствий старения населения для общественного здоровья;
- Провести аудит качества услуг паллиативной помощи;
- Финансировать создание системы по сбора основной информации;
- Обеспечить проведение аудита и внедрения методов для улучшения качества помощи/вознаграждение участвующих в этих процессах организаций здравоохранения;
- Обеспечить надлежащее финансирование, вознаграждение и поддержку междисциплинарных служб;
- Обеспечить выделение достаточного количества часов для подготовки медицинских работников по вопросам паллиативной помощи, а также процесс постоянного повышения их квалификации в ногу со временем;
- Действовать вопреки стереотипам, в соответствии с которыми пожилым людям не предлагают услуги паллиативной помощи, в то время как она им необходима.

В центре внимания этой Белой Книги находятся нормы и стандарты хосписной и паллиативной помощи в Европе, рекомендованные ЕАПП.

В документе отражены лишь вопросы, непосредственно связанные с реорганизацией служб для населения, а также материалы о штатном расписании и требованиям к обеспечению персоналом этих служб.

Само собой разумеется, что кроме структурной организации в обеспечении качества хосписной и паллиативной помощи большую роль играют и другие факторы - например, методы лечения, оценка качества и результатов, проведение научных исследований, образование, финансирование, политика и организация, законодательство. Эти вопросы выходят за рамки данной Белой Книги, целью которой является более подробное обсуждение лишь некоторых разделов. Соответствующие вопросы будут рассмотрены более подробно в серии следующих работ.

### **Жирным шрифтом в тексте выделены рекомендации ЕАПП.**

#### **Выражение признательности**

Данное исследование проводилось при неограниченной финансовой поддержке, предоставленной Отделением паллиативной медицины RWTN университета Ахена (Германия). Рукопись была подготовлена Saskia Jünger. Мы хотели бы поблагодарить экспертов, которые потратил свое время и усилия для рецензирования рукописи: Franco De Conno, Carl-Johan Fürst, Geoffrey Hanks, Irene Higginson, Stein Kaasa, Phil Larkin и Friedemann Nauck. Мы также хотели бы поблагодарить Советы директоров национальных ассоциаций за их самоотверженную работу при реализации Delphi-опроса. Без их участия и поддержки, было бы невозможно так быстро создать данные рекомендации.

#### **Ссылки**

1. Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality, 2003.
2. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003.  
[www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 21/10/2009).
3. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (last accessed 21/10/2009).
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004.
5. Davies E, Higginson IJ (eds). Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
6. Jaspers B, Schindler T. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
7. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. [www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf](http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf) (last accessed 21/10/2009)
8. Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
9. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! Palliat Med 2007; 21: 365–368.

10. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2004.
11. Eley B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. Aust J Rural Health 1996; 4: 159–164.
12. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. Aust Fam Physician 2001; 30: 59–62.
13. Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. J Palliat Care 1998; 14: 98–101.
14. Gomez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A et al. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). J Pain Symptom Manage 2007; 33: 584–590.
15. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 106–123.
16. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh, 2002.
17. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.
18. Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. Der Schmerz 2008; 22: 7–8.
19. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. Palliat Med 2007; 21: 463–471.
20. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. Palliat Med 2007; 21: 461–462.

*Lukas Radbruch, Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП), Президент, Sheila Payne, Вице-президент ЕАПП, и Совет директоров ЕАПП (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, André Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjogren, Carol Tishelman, Chantal Wood, и Заслуженный директор Franco De Conno).*

Перевод статьи, впервые опубликованной в «Европейском журнале паллиативной помощи» (EJPC) в 2009 г., Том 16, № 6, С. 278-289 и в 2010 г., Том 17, № 1, С. 22-33. Публикуется с разрешения издателей EJPC, которые сохраняют авторское право. Все права защищены. Хейворд Групп Лтд. [www.ejpc.eu.com](http://www.ejpc.eu.com). Этот документ может быть загружен только для индивидуального использования в образовательных целях. Воспроизводство для любых других целей запрещено. Для получения дополнительной информации, пожалуйста, обращайтесь к издателю по адресу [keena.mckillen@hayward.co.uk](mailto:keena.mckillen@hayward.co.uk)

Translated from the article first published in the European Journal of Palliative Care 2009; 16(6): 278-289 and 2010; 17(1): 22-33. Kindly reproduced by permission of the publishers of the EJPC, who retain the copyright. All rights reserved. <http://www.ejpc.eu.com>

This document is held under copyright by Hayward Group Plc publishers of the European Journal of Palliative Care. It may be downloaded for single academic use only. Reproduction for any other purpose is not allowed. For further information please contact the publisher at [keena.mckillen@hayward.co.uk](mailto:keena.mckillen@hayward.co.uk)