



ЕВРОПА

УБЕДИТЕЛЬНЫЕ  
ФАКТЫ

# ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ



FONDAZIONE FLORIANI



В европейских и других развитых странах происходит старение населения, все больше людей в финальном периоде жизни страдают от тяжелых хронических заболеваний. Удовлетворение их нужд является важной задачей общественного здравоохранения. Традиционно, паллиативную помощь в финальном периоде жизни оказывают главным образом онкологическим больным, однако ее необходимо распространить на более обширный круг пациентов с другими тяжелыми заболеваниями и широко внедрить в практику различных служб здравоохранения. Издание настоящего буклета – это часть деятельности Европейского регионального бюро ВОЗ по обеспечению организаторов и руководителей систем здравоохранения достоверными научными данными, изложенными в четкой и понятной форме. В нем объяснено, почему службы здравоохранения должны предоставлять высококачественную паллиативную помощь всем людям, страдающим тяжелыми хроническими заболеваниями. Приведены данные научных исследований, подтверждающие эффективность паллиативной помощи, показаны возможные пути ее совершенствования и объяснена необходимость обеспечения всеобщего доступа. В буклете охарактеризована вариабельность культурного контекста и систем здравоохранения в разных странах и даны рекомендации по обучению медицинских работников и просвещению населения в этих вопросах. Сопроводительный буклет «Улучшить паллиативную помощь пожилым людям» более подробно посвящен данной уязвимой группе. Оба буклета призваны повышать уровень осведомленности, стимулировать обсуждение и способствовать активным действиям.

Авторы фотографий

На обложке: Davide Zinetti, Милан, Италия

Мы также приносим благодарность следующим лицам и организациям, предоставившим фотографии, помещенные в буклете:

Paolo Varone, Милителло Вал ди Катанья, Италия

Д-р Elizabeth Davies, Королевский колледж в Лондоне, Соединенное Королевство

Проф. Anica Jusic, Служба волонтеров Регионального хосписного центра, Хорватское общество хосписной паллиативной помощи и Хорватская ассоциация друзей хосписов

Благотворительная организация «Помощь раковым больным» Макмиллана, Лондон, Соединенное Королевство

Проф. Joan Teno, Университет Брауна, США Jeannie Tweedie,

Программа «Искусство умирания», Королевский колледж в Лондоне, Соединенное Королевство

Davide Zinetti, Милан, Италия

Дизайн и печать – Tipolitografia Trabella Srl, Милан, Италия

Перевод и подготовка макета издания на русском языке – TAIS, Копенгаген, Дания



ЕВРОПА

**УБЕДИТЕЛЬНЫЕ  
ФАКТЫ**

# ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

Под редакцией  
Elizabeth Davies и Irene J. Higginson

При поддержке Фонда Флориани



В сотрудничестве со следующими организациями:



Европейская  
ассоциация  
паллиативной помощи



**OPEN SOCIETY INSTITUTE**  
Сеть Института «Открытое общество»  
Программа общественного  
здравоохранения



Королевский  
колледж в Лондоне



Европейский  
институт онкологии

END OF LIFE CARE  
DEATH AND DYING  
PALLIATIVE CARE  
PUBLIC HEALTH  
LIFE-THREATENING ILLNESS  
SERIOUS CHRONIC ILLNESS  
SUPPORTIVE CARE  
TERMINAL CARE

ISBN 92 890 2282 5

Запросы по поводу публикаций Европейского регионального бюро ВОЗ просьба направлять по следующим адресам:

- *по электронной почте* publicationrequests@euro.who.int (по поводу получения копий публикаций)  
permissions@euro.who.int (за разрешением на перепечатку)  
pubrights@euro.who.int (за разрешением на перевод)
- *по почте* Publications  
WHO Regional Office for Europe  
Scherfigsvej 8  
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark

© Всемирная организация здравоохранения, 2005 г.

Все права сохранены. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения охотно удовлетворяет обращения с просьбой разрешить перепечатку или перевод своих публикаций частично или полностью.

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы ни в коем случае не отражают какого-либо мнения Всемирной организации здравоохранения относительно юридического статуса какой-либо страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Там, где в заголовках таблиц используется обозначение “страна или район”, оно охватывает страны, территории, города или районы. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых пока что еще может не быть полного согласия.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения не гарантирует, что информация, содержащаяся в настоящей публикации, является полной и правильной, и не несет ответственности за какой-либо ущерб, нанесенный в результате ее использования. Мнения, выраженные авторами или редакторами данной публикации, необязательно отражают решения или официальную политику Всемирной организации здравоохранения.

# СОДЕРЖАНИЕ



Авторский коллектив	5
Предисловие и преамбула	6
Введение	8
1. Меняющееся население	10
2. Потребности, возникающие в финальном периоде жизни	12
3. Паллиативная помощь	14
4. Права и возможность выбора	16
5. Эффективная паллиативная помощь	18
6. Уязвимые группы	20
7. Повышение качества помощи	22
8. Обучение медицинских работников	24
9. Просветительная работа с населением	26
10. Наука и развитие	28

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) была создана в 1948 г. в качестве специализированного учреждения Организации Объединенных Наций, осуществляющего руководство и координацию при решении международных проблем здравоохранения и охраны здоровья населения. Одна из ее уставных функций заключается в предоставлении объективной и надежной информации и рекомендаций по вопросам охраны здоровья людей. Одним из способов выполнения этой функции является подготовка и издание публикаций, посредством которых ВОЗ стремится оказать поддержку в выполнении стратегий охраны здоровья населения в странах и содействовать решению наиболее актуальных и неотложных проблем общественного здравоохранения.

Европейское региональное бюро ВОЗ является одним из шести региональных бюро, каждое из которых проводит собственные программы, направленные на решение конкретных проблем здравоохранения в обслуживаемых ими странах. Европейский регион с населением около 870 млн. человек простирается от Гренландии на севере и Средиземного моря на юге до тихоокеанского побережья Российской Федерации на востоке. Поэтому в программе Европейского региона ВОЗ акцент ставится как на проблемах, характерных для индустриального и постиндустриального общества, так и на проблемах стран Центральной и Восточной Европы и бывшего СССР, находящихся в процессе демократических преобразований.

В целях как можно более полного предоставления достоверной информации и надлежащего ориентирования по вопросам здоровья и его охраны ВОЗ обеспечивает широкое международное распространение своих публикаций и поощряет

их перевод и адаптацию. Помогая укреплению и охране здоровья, профилактике болезней и борьбе с ними, книги и другие публикации ВОЗ содействуют решению важнейшей задачи Организации – достижению всеми людьми как можно более высокого уровня здоровья.

### **Центр ВОЗ по охране здоровья в городах**

Данная публикация была подготовлена по инициативе Центра по охране здоровья в городах, находящегося под эгидой Европейского регионального бюро ВОЗ. В своей работе этот центр ставит акцент на следующих вопросах: разработка инструментария и ресурсных материалов, относящихся к политике здравоохранения; интегрированное планирование в целях улучшения здоровья населения и обеспечения устойчивого развития; городское планирование; стратегическое руководство и социальная поддержка. Центр также отвечает за программу "Здоровые города и эффективное городское управление".



# ЕВРОПА

**Проф. Janet Askham**

Королевский колледж в Лондоне  
Соединенное Королевство

**Д-р Elizabeth Davies**

Королевский колледж в Лондоне  
Соединенное Королевство

**Д-р Marilène Filbet**

Гражданский хоспис, Клинический  
госпиталь Лиона  
Лион, Франция

**Д-р Kathleen M. Foley**

Мемориальный онкологический центр  
им. Слоуна и Кеттеринга  
Нью-Йорк, США

**Проф. Giovanni Gambassi**

Центр медицинской геронтологии,  
Католический университет Святого Сердца  
Рим, Италия

**Проф. Irene J. Higginson**

Королевский колледж в Лондоне  
Соединенное Королевство

**Проф. Claude Jasmin**

Больница им. Поля Брусса  
Вильжюиф, Франция

**Проф. Stein Kaasa**

Университетская клиника Трондхейма  
Трондхейм, Норвегия

**Проф. Lalit Kalra**

Королевский колледж в Лондоне  
Соединенное Королевство

**Д-р Karl Lorenz**

Управление охраны здоровья ветеранов  
войны  
Лос-Анджелес, США

**Д-р Joanne Lynn**

Вашингтонский научно-исследовательский  
центр по проблемам паллиативной помощи  
(подразделение Корпорации РЭНД)  
Вашингтон, США

**Проф. Martin McKee**

Лондонская школа гигиены и тропической  
медицины  
Лондон, Соединенное Королевство

**Проф. Charles-Henri Rapin**

Гериатрическая поликлиническая служба,  
Университетские клиники Женевы  
Женева, Швейцария

**Проф. Miel Ribbe**

Медицинский центр Свободного  
университета (VU)  
Амстердам, Нидерланды

**Д-р Jordi Roca**

Госпиталь Святого Креста (Санта Креу)  
Барселона, Испания

**Проф. Joan Teno**

Школа медицины им. Брауна  
Провиденс, США

**Проф. Vittorio Ventafridda**

Европейский институт онкологии  
(сотрудничающий центр ВОЗ)  
и Научный директор, Фонд Флориани

## Предисловие

Паллиативная помощь – это важная часть общественного здравоохранения. Она направлена на облегчение страданий больного, сохранение его человеческого достоинства, выявление его нужд и поддержание качества жизни в ее финальном периоде. В задачи паллиативной помощи входит также оказание поддержки семье и близким больного. Этим проблемам уделяется недостаточно внимания в Европе, но они по сути своей касаются каждого ее жителя.

Предназначение этого буклета – дать краткий обзор наиболее достоверных из имеющихся фактических данных относительно существования паллиативной помощи и связанных с ней служб. Буклет адресован преимущественно руководителям системы здравоохранения и медицинским работникам всех уровней. Претворение результатов научных исследований в политику и конкретные действия представляет не легкую задачу. Мы надеемся, что этот буклет найдет свое применение в качестве инструмента распространения знаний и повышения уровня осведомленности, для стимулирования плодотворного обсуждения и, наконец, для формирования политики и осуществления практических действий.

Создание буклета явилось результатом систематической и тщательной работы по анализу имеющихся научных данных и формулированию рекомендаций относительно построения политики. В ней были задействованы опыт и знания представителей целого ряда научных центров и академических дисциплин. Буклет отражает состояние дел в Европе, однако поднимаемые в нем вопросы могут представлять актуальность и для других регионов мира. В ходе подготовки обзора стало ясно, что в научных знаниях по проблемам паллиативной помощи имеются пробелы, и возможности ее оказания неодинаковы в различных странах Европейского региона. Поэтому были специально выделены направления дальнейших усилий.

Данный буклет объединен с другим изданием, озаглавленным «Улучшить паллиативную помощь пожилым людям». Оба буклета являются отдельными публикациями, но тесно взаимосвязаны. Если первый из них дает общую картину различных аспектов паллиативной помощи, то второй – более подробно рассматривает вопросы ее оказания людям преклонного возраста. Доступ к понятным научным данным, убедительным аргументам, авторитетным рекомендациям и достоверному опыту, основанному на реальной практике, может значительно облегчить решение задач, стоящих перед организаторами здравоохранения. Я убежден, что обе публикации появились своевременно и отвечают этим требованиям.

Мне хотелось бы выразить благодарность Фонду Флориани и его Научному директору д-ру Vittorio Ventafridda, без чьей финансовой поддержки и огромного энтузиазма данный проект вряд ли удалось бы осуществить. Мне также хочется поблагодарить Институт «Открытое общество» за начальный финансовый вклад в разработку проекта. Я испытываю чувство глубокой признательности ко всем экспертам, внесшим вклад в подготовку буклета, а также к Европейской ассоциации паллиативной помощи за оказанную техническую поддержку. Наконец, особое слово благодарности – профессору Irene Higginson и д-ру Elizabeth Davies из Королевского колледжа в Лондоне за их эффективную направляющую и координирующую работу на протяжении всего процесса подготовки, а также за высококлассное редактирование материалов.

### **Д-р Agis D. Tsouros**

Руководитель Центра по охране здоровья в городах,  
Европейское региональное бюро ВОЗ



## Преамбула

Паллиативная помощь зиждется на уважении неповторимых индивидуальных особенностей каждого человека – с его уникальной историей, взаимоотношениями и культурой. Это уважение, в частности, отражается в предоставлении наилучшей медицинской помощи с использованием достижений последних десятилетий, чтобы дать людям лучшие шансы на полноценную жизнь.

Начавшись с небольших групп сотрудников хосписов, распространение идей и практики паллиативной помощи по всему миру подтверждает истину, заключенную в высказывании известного антрополога Margaret Mead: «Никогда не сомневайтесь в том, что горстка вдумчивых и убежденных индивидуумов может изменить мир. Пока что только так всегда и было». Теперь пришло время для следующего этапа – преобразование этого обширного опыта в нормы общественного здравоохранения.

Одним из центральных аспектов работы, приведшей к развитию широкого спектра мер паллиативной помощи, было коренное изменение отношения к боли, которую начиная с 1960-х годов стали рассматривать как важнейшую комплексную проблему. Вначале основное внимание было уделено болевому синдрому при онкологических заболеваниях. Одним из результатов ранних исследований в этой области стал буклет «Облегчение боли при раке», изданный ВОЗ в 1986 г. В настоящее время, как и предполагалось с самого начала, принципы оказания паллиативной помощи начали распространять на контроль часто осложненных болевых синдромов при других тяжелых заболеваниях.

На следующем этапе паллиативная помощь несомненно должна стать полноправным элементом повседневной медицинской практики и занять прочное место как в программах обучения медицинских работников, так и в образовательных программах для населения. Стоит задача не только облегчить страдания, но и дать каждому человеку, каждой семье возможность выбора – чего в настоящее время, к сожалению, часто не хватает. Семья – основной ресурс ухода и оказания помощи больному – нуждается в квалифицированном совете специалистов различного профиля для того, чтобы она смогла в полной мере реализовать свои возможности для обеспечения максимально активной жизни больного до самого конца. Тогда память о достойно проведенных последних днях жизни ушедшего близкого человека поможет его родственникам смириться с утратой и облегчит их горе.

Достижение этих целей требует усилий, как общественных, так и на политическом уровне, которые должны привести к изменению практических подходов и к повсеместному повышению квалификации медицинских работников, имеющих дело с людьми, страдающими жизнеугрожающими заболеваниями. В этом вопросе человеческая убежденность и приверженность значат больше, чем дорогостоящие лекарства и вмешательства, и он должен быть предметом заботы правительств всех стран.

В данном буклете все эти нелегкие проблемы отражены с предельной ясностью.

**Кавалерственная Дама Cicely Saunders**

С повышением средней продолжительности жизни населения европейских и других развитых стран постоянно растет число людей, преодолевающих рубеж 65-летнего возраста. Процесс старения населения влечет за собой изменение картины заболеваемости и смертности. Минувший XX век был ознаменован резким снижением смертности детей от инфекционных заболеваний. Теперь все чаще люди умирают в преклонном возрасте от хронических болезней, характеризующихся разнообразными физическими и психологическими расстройствами и нередко несущих с собой социальные проблемы. Системы здравоохранения должны быть в состоянии обеспечить

таким людям необходимую помощь – облегчая их страдания и как можно дольше поддерживая достаточный уровень качества жизни.

По мере приближения человека к жизненному финалу проявления его болезни могут стремительно меняться, также меняется его потребность во внимании со стороны членов семьи и медицинского персонала. Завершение жизни – это крайне значимое личное переживание, которое может потребовать от человека всех оставшихся эмоциональных и физических сил. Умиравшие больные, а также их близкие часто нуждаются в особенно чуткой помощи, и поэтому система здравоохранения должна быть способна быстро



и адекватно реагировать на возникающие дополнительные потребности. Речь идет об эффективном контроле болевого синдрома и других мучительных проявлений болезни, создании комфортной обстановки, внимательном общении с больным и родственниками, предоставлении четкой информации и полноценного набора медицинских услуг. Эти меры могут позволить человеку сохранять достойную жизнь до самого конца и дают поддержку семьям после смерти их близкого.

Все люди смертны, и хотя смерть – это такое же естественное событие, как и рождение, думать о ней нелегко. Иногда люди заблаговременно планируют условия, в которых они хотели бы провести финальный период жизни, либо находят утешение в культурных представлениях и религиозных верованиях, но как правило, мы предпочитаем не слишком замыкаться на мыслях о неминуемой смерти. Системы здравоохранения, однако, не могут позволить себе игнорировать эту тему. В настоящее время множество людей, находящихся в конце своего жизненного пути, нуждаются в более полноценной помощи. Оказывая ее сегодня, системы здравоохранения должны одновременно планировать обеспечение такой помощи всем нам, кому она понадобится в будущем.

Паллиативная помощь традиционно ориентирована на нужды умирающих больных и поддержку их близких, как правило при этом речь идет об онкологических заболеваниях. Растущие нужды людей, страдающих тяжелыми хроническими болезнями, а также новые научные данные в пользу эффективности паллиативной помощи, свидетельствуют о необходимости более широкого применения этого вида помощи и его тесной интеграции с различными службами здравоохранения. Недостаточное внимание к вопросам паллиативной помощи в существующей политике здравоохранения – это проблема, стоящая сегодня перед организаторами и руководителями в области здравоохранения и требующая безотлагательного решения. Данный буклет предлагает ключевые направления, на которые необходимо обратить особое внимание. Проблема адекватно-

го планирования и организации помощи в финальном периоде жизни рассматривается с позиций общественного здравоохранения: проводится анализ эпидемиологических данных и наблюдаемых тенденций, обсуждаются кадровые аспекты, методы повышения качества обслуживания и роль местных сообществ.

Опираясь главным образом на опыт стран Европы и Северной Америки, буклет излагает десять различных аспектов паллиативной помощи:

1. Каким образом изменения структуры населения приводят к тому, что оказание помощи в финальном периоде жизни становится важным вопросом общественного здравоохранения?
2. Возникающие потребности в оказании помощи.
3. Что такое паллиативная помощь?
4. Важность соблюдения индивидуальных прав и учета личных пожеланий и предпочтений.
5. Объективные научные данные, свидетельствующие об эффективности паллиативной помощи.
6. Потребность обеспечения гарантированного доступа к услугам паллиативной помощи для уязвимых групп населения.
7. Как построить программы повышения качества паллиативной помощи?
8. Как улучшить подготовку кадров и повышение квалификации медицинских работников в области оказания паллиативной помощи?
9. Необходимость повышения уровня информированности населения о паллиативной помощи и имеющихся вариантах ее предоставления.
10. Направления научных исследований и развития в сфере паллиативной помощи, имеющие значение для построения политики здравоохранения.

## Старение населения и его влияние на оказание помощи в финальном периоде жизни – важнейшие вопросы общественного здравоохранения в XXI веке

### Фактические данные

#### Старение населения

Население европейских и других развитых стран стареет (рис. 1). Люди живут дольше, и все большее их число преодолевает 65-летний рубеж и достигает весьма преклонного возраста.

#### Изменение структуры заболеваемости

По мере старения населения меняется картина болезней, от которых люди страдают и которые приводят к их смерти. Все больше людей умирают в результате тяжелых хронических заболеваний, в финальном периоде жизни у людей преклонного возраста наблюдается высокая вероятность развития синдрома полиорганной недостаточности. По прогнозам в 2020 г. пятью основными причинами смерти будут ишемическая болезнь сердца, нарушения мозгового кровообра-

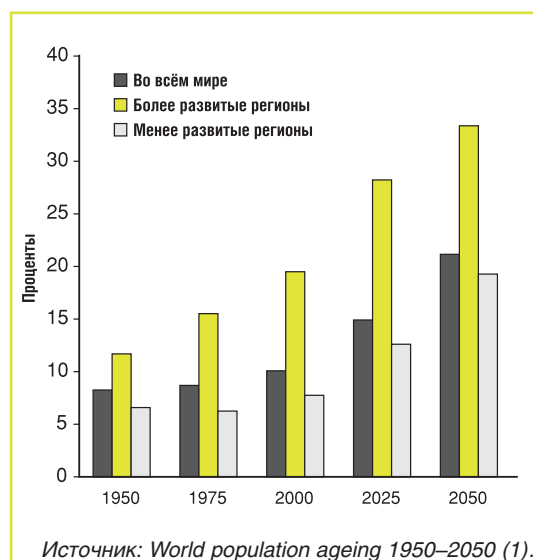


Рис. 1 – Старение населения: доля населения в возрасте 60 лет и старше



щения, хронические обструктивные заболевания легких, респираторные инфекции и рак легких (таблица 1).

Еще не вполне ясно, насколько неизбежно увеличение продолжительности жизни сопровождается удлинением периода инвалидности на ее финальных стадиях. Некоторые недавно полученные научные данные и прогнозы свидетельствуют о снижении уровня инвалидности в последующих когортах пожилых людей, что дает повод для оптимизма. Однако, раз больше людей доживает до преклонного возраста и поскольку по мере старения риск развития хронических болезней повышается, то и общее число страдающих ими лю-

Таблица 1 – Основные причины смерти, прогнозируемые на 2020 г., в сравнении с 1990 г.

Болезни	Прогнозируемое место в ранжированном перечне причин смерти на 2020 г.	Место в ранжированном перечне на 1990 г.
Ишемическая болезнь сердца	1	1
Нарушения мозгового кровообращения (включая инсульты)	2	2
Хронические обструктивные заболевания легких	3	6
Инфекции нижних дыхательных путей	4	3
Рак легких, трахеи и бронхов	5	10

Источник: Murray & Lopez (2).

ми – особенно женщин, кому традиционно принадлежала главная роль в уходе и помощи пожилым людям в конце жизни – будет снижаться. Семьи уменьшаются в размере, часто становятся географически разобщенными, их состав все больше варьирует, они испытывают влияние растущего уровня миграции, учащения разводов и внешних социальных факторов. Женщинам (и мужчинам) становится все труднее находить время для оказания необходимой помощи и заботы о пожилых членах семьи. Поэтому обязанности по обеспечению эффективной и чуткой помощи все большему числу людей в финальном периоде жизни падут на плечи систем здравоохранения.

Изменение структуры населения не обязательно должно привести к тому, что стоимость оказания помощи людям в течение последних лет их жизни в конце концов обусловит подавляющую часть расходов на здравоохранение. Международный сравнительный анализ показывает, что не имеется явной зависимости между долей пожилых людей в населении той или иной страны и ее суммарными расходами на здравоохранение. Однако для удовлетворения возникающих потребностей необходимо развитие инновационных механизмов оказания помощи. Уже имеются примеры весьма успешной практики, основанной на творческом сотрудничестве медицинских работников в различных странах. Важнейшая задача организаторов и руководителей здравоохранения – начать использовать накопленные сведения в целях эффективного планирования систем обеспечения помощи, в которой мы все будем нуждаться в конце жизни.

### Значение для политики здравоохранения

1. При планировании здравоохранения уже сегодня должны учитываться потребности стареющего населения в помощи в финальном периоде жизни.
2. Системы здравоохранения должны уделять гораздо больше внимания оказанию помощи людям всех возрастов, страдающих и умирающих от различных тяжелых хронических заболеваний.

### Библиография

1. *World population ageing 1950–2050*. New York, United Nations Population Division, 2002.
2. Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990–2020: Global burden of disease study. *Lancet*, 1997, 349:1498–1504.

дей также увеличится. Это означает, что потребности в оказании помощи в финальном периоде жизни неминуемо возрастут.

*Изменение социальной структуры*

В то же самое время число людей, осуществляющих домашний уход за престарелыми

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Andrews GR. Promoting health and function in an ageing population. *British Medical Journal*, 2001, 322:728–729.

Manton KG et al. Chronic disability trends in elderly United States populations 1982–1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 1997, 94:2593–2598.

Rao JK, Anderson LA, Smith SM. End of Life is a public health issue. *American Journal of Preventive Medicine*, 2002, 23:215–220.

*Seven deadly myths. Uncovering the facts about the high cost of the last year of life.* Washington, DC, Alliance for Aging Research ([www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html](http://www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html), accessed 28 July 2003).

Freedman VA et al. Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States. A Systematic Review *JAMA* 2002, 288(24):3137–3146.

## Люди, страдающие различными тяжелыми хроническими заболеваниями, часто имеют одни и те же проблемы и нужды

### Фактические данные

#### Диапазон расстройств при различных болезнях

Тяжелые хронические заболевания сопровождаются разнообразными, порой мучительными субъективными расстройствами и функциональными нарушениями, при этом для каждой болезни характерны специфические симптомы. Так, ишемическая болезнь сердца может вызывать за грудиной боль (при стенокардии) или одышку и слабость (при сердечной недостаточности). Нарушения мозгового кровообращения могут приводить к расстройствам движения или речи, а при хронических обструктивных заболеваниях легких физическая активность пациентов нередко бывает резко ограничена в результате одышки. Хронические заболевания часто возникают в комбинации, что приводит к целому ряду расстройств, значительно снижающих качество жизни пациента. ВИЧ/СПИД имеет рецидивирующее клиническое течение и часто вызывает множественные расстройства, которые необходимо купировать. Несмотря на значительное повышение уровня выживаемости при

данном заболевании, в некоторых странах и в определенных группах населения ситуация в этом отношении все еще крайне неблагоприятная.

Эпидемиологические исследования показывают, что несмотря на специфику отдельных болезней, многие симптомы и расстройства, характерные для финального года жизни, одни и те же при разных заболеваниях (рис. 2). Выраженность симптоматики при этом может варьировать, и этот вопрос требует дальнейшего изучения.

#### Нужды и потребности пациентов и их близких

Что именно вызывает у больных и их близких наибольшие тревогу и беспокойство, а также что входит в понятие «качество жизни»? Ответы на эти вопросы носят крайне индивидуальный характер. Для одних людей наиболее мучительными являются физические симптомы, такие как боль, для других – нарушение повседневной активности под влиянием болезни. В ряде случаев пациент страдает от ощущения неопределенности своего состояния, либо под влиянием религиозных убеждений или от мыслей о том, как сказывается его болезнь на других членах семьи. Мнения больных могут отличаться от точек зрения ухаживающих за ними родственников и медицинских работников.

Большая часть проведенных исследований касается больных со злокачественными новообразованиями. Пациенты этой категории как правило считают наиболее важным для себя внимание со стороны близких и медицинских работников, а также преодоление функциональных расстройств, облегчение боли, снижение тревоги и депрессии. Члены семьи больного часто ощущают необходимость в помощи по вопросам ухода и также в связи с тревогой и депрессией. Данные новейших исследований демонстрируют наличие аналогичных проблем и возможно даже более значительных нужд на определенных стадиях развития и ряда других тяжелых заболеваний, не являющихся онкологическими.

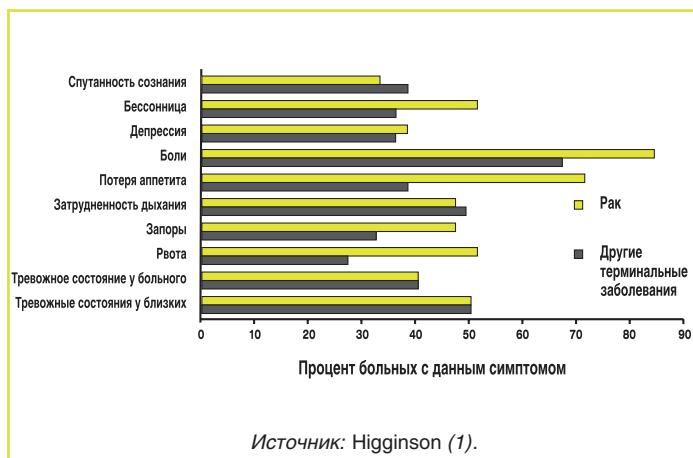


Рис. 2 – Распространенность различных расстройств в течение финального года жизни

### Потребности, обусловленные неопределенностью прогноза

Течение онкологического заболевания часто предсказуемо, но для многих других обычно встречающихся хронических болезней прогноз бывает гораздо менее определенным (рис. 3).

При сердечной недостаточности или хроническом обструктивном заболевании легких может наблюдаться более длительный период значительных функциональных нарушений, однако больные умирают практически внезапно, после стремительно развивающегося ухудшения. Пациенты с деменцией могут продолжать жить долго, но при этом нарастает их зависимость от окружающих, о которой они не отдают себе отчет, что является крайне травмирующим фактором для близких. Эта проблема рассмотрена более детально в сопровождающем буклете «Улучшить паллиативную помощь пожилым людям».

Кривые течения частых тяжелых заболеваний неонкологического характера могут дать впечатление, что по отношению к ним более трудно планировать оказание помощи. Однако неопределенность прогноза не снижает остроты нужд пациентов и их семей.



Рис. 3 – Кривые, иллюстрирующие типичный характер течения наиболее распространенных тяжелых хронических заболеваний

### Значение для политики здравоохранения

1. Организаторы здравоохранения должны изыскивать возможности для предоставления за счет государственного финансирования услуг паллиативной помощи в качестве неотъемлемого компонента охраны здоровья, а не особого, «дополнительного» вида помощи.
2. Организаторы здравоохранения должны предпринимать необходимые меры для выявления неудовлетворенных потребностей населения в помощи при всех часто встречающихся тяжелых заболеваниях, включая злокачественные новообразования, ишемическую болезнь сердца, нарушения мозгового кровообращения, хронические обструктивные заболевания легких, печеночную и почечную недостаточность в финальных стадиях прогрессирования, инфекционные заболевания и деменцию.
3. При разработке политики необходимо дифференцировать группы пациентов с тяжелыми хроническими заболеваниями, находящихся в различных условиях: дома, в учреждениях по уходу за престарелыми, а также в больницах, включая отделения интенсивной терапии.
4. При разработке политики важно также учитывать роль близких и предусматривать оказание им помощи в уходе за больным, а также необходимой психологической поддержки. Сюда могут входить мероприятия, аналогичные помощи, предоставляемой в связи с уходом за ребенком.

### Библиография

1. Higginson I. *Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care*. Abingdon, Radcliffe Medical Press, 1997.
2. 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, 2003, used with permission.

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Addington-Hall JM et al. Symptom control and communication with health professionals and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. *Stroke*, 1995, 26:2242–2248.

Edmonds P et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 2001, 15:287–295.

Gibbs JS. Heart disease. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Hanrahan P, Lutchins DJ, Murphy K. Palliative care for patients with dementia. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001, 94:563–566.

## Принципы оказания паллиативной помощи должны быть разработаны как часть глобальной инновационной политики общественного здравоохранения

### Что такое паллиативная помощь?

По определению, данному Всемирной организацией здравоохранения в 2002 г. (1), паллиативная помощь – это...

«... подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов и членов их семей, столкнувшихся с проблемой смертельного заболевания, путем предотвращения и облегчения страданий благодаря раннему выявлению и точной оценке возникающих проблем и проведению адекватных лечебных вмешательств (при болевом синдроме и других расстройствах жизнедеятельности), а также оказанию психосоциальной и моральной поддержки».

Паллиативная помощь направлена на ослабление боли и других мучительных симптомов, утверждает ценность жизни, но относится к смерти как к естественному событию, не стремясь ни к ускорению, ни к отсрочке ее наступления. Паллиативная помощь включает психологическую и моральную поддержку, направленную на то, чтобы помочь больному сохранять в максимально возможной степени активную жизнь до последнего дня. Система поддержки для близких больного призвана помочь им справиться с трагической ситуацией, при необходимости – с применением психологического консультирования после смерти больного. Используя комплексный подход, паллиативная помощь чутко реагирует на нужды больных и их близких. Она способствует улучшению качества жизни и может оказать позитивное вли-

яние на течение заболевания. Ее применение можно начинать на ранних стадиях заболевания параллельно с другими видами лечения, направленными на продление жизни (например, химиотерапией или лучевой терапией). Паллиативная помощь включает диагностические мероприятия, необходимые для максимально точной оценки характера клинических осложнений, вызывающих страдания больного, и их адекватного лечения.

Паллиативную помощь следует оказывать по мере возникновения потребностей, до того как симптомы станут неконтролируемыми. Она не должна быть исключительным приоритетом специализированных бригад или служб паллиативной помощи либо хосписов, которые предоставляют ее больному лишь после отмены всех остальных видов лечения. Необходимо обеспечить возможность оказания паллиативной помощи в любых условиях, в качестве неотъемлемой части общей системы медицинского обслуживания.

### Иными словами, это просто полноценная медицинская помощь?

Во всех областях медицины, имеющих дело с комплексным лечением хронических заболеваний, общепризнано наличие широкого спектра потребностей в помощи у больных и членов их семей. Это особенно касается сферы общей практики, гериатрии, педиатрии, психиатрии и реабилитации. Задачей паллиативной помощи является контроль болевого синдрома и других проявлений болезни, определение потребностей пациентов и их близких, а также проведение, с соблюдением необходимой гибкости, адекватных действий, призванных помочь людям адаптироваться и справиться с тяжелой ситуацией.

### Что предстоит изменить?

По мере возникновения новых потребностей, связанных со старением населения, системы здравоохранения должны быть готовы к необходимости внесения изменений в практику оказания помощи в фи-

#### Важно учитывать «общую боль» пациента и широкий спектр потребностей за пределами онкологии

*При описании своих ощущений пациенты часто говорят: «Мне кажется, что у меня болит все тело». При этом они жалуются не только на [боль и] другие неприятные проявления болезни, но также описывают свои тяжелые переживания, а также возникшие проблемы социального и духовного плана.*

*Приобретенный на сегодняшний день опыт применения паллиативной помощи, уже достигшей глобального развития, безусловно нельзя сводить лишь к пациентам и их близким. Люди, осуществляющие уход за больными, часто в течение длительного времени находятся в состоянии стресса и также нуждаются в поддержке, однако о них мало кто думает.*

Кавалерственная Дама Cicely Saunders,  
основательница современного движения за создание хосписов, 1964 и 2001 гг.



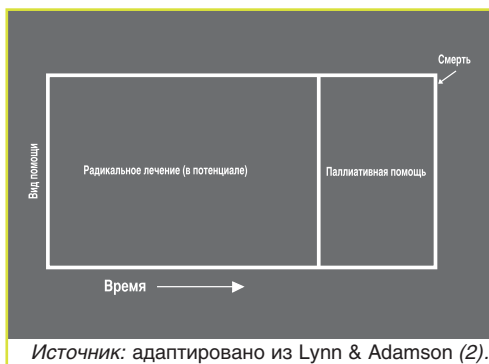


Рис. 4 – Традиционная концепция паллиативной помощи

нальном периоде жизни. Традиционно, паллиативную помощь чаще всего оказывают онкологическим больным, отчасти вследствие более высокой предсказуемости хода болезни, что упрощает выявление и прогнозирование нужд пациентов и их близких.

Одним из последствий такого подхода являет-

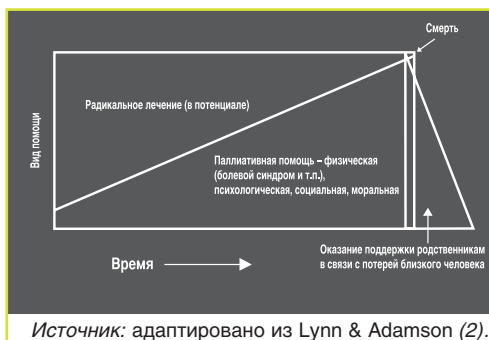


Рис. 5 – Новая концепция паллиативной помощи

ся бытующее представление о том, что паллиативная помощь уместна лишь в течение нескольких последних недель жизни больного – когда другие методы лечения уже не приносят пользы – и оказывать ее должны специализированные службы (рис. 4). Однако в реальной жизни больные и их близкие на протяжении порой многих лет болезни сталкиваются с различными проблемами и нуждаются в помощи именно в это время, а не только непосредственно перед наступлением смертельного исхода. Принцип оказания паллиативной помощи только на финальном отрезке жизни явно не подходит для тех часто возникающих ситуаций, когда больные нуждаются в паллиативной помощи сразу же после постановки диагноза, несмотря на то, что им параллельно и до конца жизни проводят лечение, направленное против развития основного заболевания. Новые воззрения на применение паллиативной помощи более тесно привязывают ее к известным закономерностям течения тех или иных видов заболеваний (рис. 5).

Следует разработать новую концепцию паллиативной помощи как комплекса мероприятий, осуществляемых наряду с потенциально радикальным лечением и предназначенных для удовлетворения нужд как стареющего населения, так и лиц более молодого возраста и детей, страдающих от тяжелых заболеваний.

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Saunders C. Foreword. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

Sepulveda C et al. *Palliative care: the World Health Organization's global perspective*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 24:91–96.

Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: a global perspective. *BMC Palliative Care*, 2002, 1:4.

Fox R. From rectangles to triangles. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 2001, 94:427.

### Значение для политики здравоохранения

1. Следует разработать и внедрить вышеописанную концепцию паллиативной помощи для удовлетворения нужд как стареющего населения, так и лиц более молодого возраста и детей, страдающих от тяжелых заболеваний.
2. Услуги паллиативной помощи следует предоставлять более широко, они должны быть включены в качестве неотъемлемых компонентов в различные службы здравоохранения.
3. Оказание помощи должно быть обусловлено не просто диагнозом заболевания, но наличием тяжелых проявлений болезни и других проблем, а также возможностью эффективно влиять на них.

### Библиография

1. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
2. 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, 2003.

## Получение полноценной помощи в финальный период жизни должно рассматриваться как одно из основных прав человека

«Каждый человек имеет право на ... обеспечение на случай безработицы, болезни, инвалидности, вдовства, наступления старости или иного случая утраты средств к существованию по не зависящим от него обстоятельствам».

*Всеобщая декларация прав человека, Статья 25*

### Этические соображения

Все люди имеют право на получение высококачественной помощи во время болезни и на сохранение человеческого достоинства перед наступлением смерти: умирающий человек должен быть избавлен от невыносимой боли и иметь возможность удовлетворения своих духовных и религиозных потребностей. Несмотря на то, что паллиативная помощь была изначально предназначена для онкологических больных, соблюдение принципов социальной справедливости и равноправия требует распространения этого вида помощи и на другие группы пациентов с аналогичными потребностями. Важные этические вопросы связаны также с путями оказания этой помощи, а также с предоставлением пациенту возможности выбора.

Тяжело больным людям свойственны особые пе-

реживания и ценности. Имеются значительные различия в том, насколько охотно пациенты готовы обсуждать свое заболевание или его прогноз, насколько они в состоянии осознавать и высказывать свои потребности, какой уровень контроля симптоматики и проведение каких медицинских вмешательств они считают допустимым, а также кого они хотели бы видеть в качестве лиц, осуществляющих уход. Внимательный учет медицинскими работниками всех этих факторов – это один из путей, позволяющих помочь пациентам и их близким ощутить, что они управляют ситуацией. Для вовлечения людей в процесс принятия решений необходимы чуткое отношение к их индивидуальным и культурным ценностям, способность к сопереживанию и умение адекватно информировать пациентов и предоставлять им возможность выбора предпочитаемого варианта помощи.

### Фактические данные

Появляется все больше объективных научных данных по вопросу о том, какого вида помощь люди хотели бы получать в финальном периоде своей жизни. В большинстве исследований обнаружено, что около 75% опрошенных предпочли бы умереть у себя дома. Среди тех, кто незадолго до опроса перенес потерю близкого, было несколько больше людей, предпочитавших условия стационарного хосписа. В ряде исследований было показано, что от 50% до 70% людей, страдающих тяжелыми заболеваниями, также выразили предпочтение закончить жизнь в домашней обстановке (хотя по мере приближения к летальному исходу определенная часть этой группы изменила свое отношение в



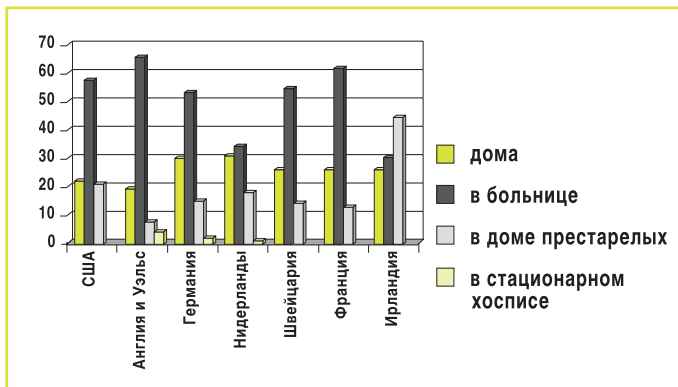


Рис. 6 – Предварительные данные по странам относительно места смерти больных

Источники: США: Weizen SMS et al. (1); Англия и Уэльс: Бюро национальной статистики, 2000 г.; Швейцария: экстраполяция с данных федеральной статистики за 1985 г.; Франция: INSERM 1999; Нидерланды – Центральное бюро статистики Нидерландов, 2000 г., M. Ribbe, личное сообщение; Германия: Thomas Schindler, личное сообщение; Ирландия: Julie Ling, личное сообщение. Примечание: В различных странах сведения собирают по-разному, в ряде из них вообще не ведется регистрации. Этот факт ограничивает возможности сравнительного анализа, однако подчеркивает необходимость внедрения системы рутинного сбора данной информации во всех странах Европы. Около 15% смертельных исходов в Нидерландах приходится на дома совместного проживания для пожилых людей, эти данные не отражены на графике.

ние умереть у себя дома. Во многих странах растет также доля смертельных исходов, приходящихся на дома престарелых.

### Значение для политики здравоохранения

В ряде стран в настоящее время осуществляется разработка национальных и местных стратегий организации паллиативной помощи, и каждой стране нужно определить приоритетные варианты ее оказания в целях адекватного планирования и предоставления соответствующих услуг. Однако если люди не получают информации о существующих возможностях для получения помощи, трудно быть уверенным в том, что выбран оптимальный вариант. В настоящее время в большинстве стран системы здравоохранения плохо приспособлены к учету пожеланий пациентов относительно места оказания им паллиативной помощи и проведения финального периода жизни. Во многих странах на национальном уровне не ведется регистрации данных о месте наступления смерти.

1. Политика здравоохранения должна строиться с учетом права каждого человека на высококачественную паллиативную помощь и на принятие относящихся к ней решений независимо от вида заболевания, которым он страдает. Это право должно быть отражено в законодательстве по здравоохранению и социальной помощи.
2. Организаторы здравоохранения должны вести учет пожеланий тяжело больных людей относительно предпочитаемого места получения помощи и завершения жизни.
3. Должна быть налажена систематическая регистрация места наступления смерти, данные которой можно использовать для предварительной оценки эффективности оказания паллиативной помощи.
4. Необходимо способствовать тому, чтобы службы здравоохранения выясняли у больных, где они желают получать помощь и где бы они предпочли закончить жизнь. Степень удовлетворения индивидуального выбора должна служить окончательным критерием эффективности.

### Библиография

1. Weizen SMS et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care*, 2003, 41:323–335.

пользу стационарных условий).

Несмотря на то, что множество людей предпочли бы умереть дома, на практике обычным явлением во многих странах остается смерть в больничных условиях (рис. 6). Например, детальный анализ, проведенный в США, показал, что доля смертельных исходов в домашних условиях колеблется от 18% до 32%. Имеются сообщения из Нидерландов о некоторых достижениях в обеспечении ряда услуг паллиативной помощи в различных ситуациях и создании необходимых условий, когда больные выражали пожелание умереть у себя дома.

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Field MJ, Cassel CK, eds. *Approaching death. Improving care at the end of life. Committee on care at the end of life.* Washington, DC, National Academy Press, 1997.

Higginson I, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 2000, 3:287–300.

*Facts on dying 2002 – Brown atlas of dying.* Providence, RI, Brown University, 2002 <http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>, accessed 23 July 2003).

Wasson K, George R. Specialist palliative care for non-cancer patients: the ethical arguments. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients.* Oxford, Oxford University Press, 2001.

## Простые меры, включающие устранение боли, индивидуальное внимание и хорошую координацию помощи, эффективно снижают симптоматику и облегчают страдания

### Фактические данные

#### *Устранение боли и других симптомов*

За многие годы развития паллиативной помощи приобретен большой опыт в контроле болевого синдрома и других мучительных проявлений болезни. В развернутых стадиях онкологических заболеваний можно почти полностью устранить боль, если следовать соответствующим клиническим рекомендациям и иметь в наличии эффективные препараты, включая опиоиды. Развитие паллиативной помощи способствует более широкому применению принципов контроля болевого синдрома и другой симптоматики. Однако необходимы дополнительные усилия по повышению квалификации всех медицинских работников в вопросах оценки, мониторинга и устранения болевого синдрома и других мучительных проявлений болезни на всех этапах оказания помощи.

#### *Навыки общения*

Доверительное общение врача и пациента оказывает положительный эффект на целый ряд показателей, наиболее часто включая улучшение психологического состояния, более эффективный контроль болевого синдрома, улучшение показателей артериального давления и содержания сахара в крови. Способность медицинских работников поддерживать эффективное общение с близкими пациента и вовлекать их в процесс принятия решений постоянно выступает в качестве важной предпосылки позитивной оценки родственниками качества оказания помощи больному в терминальном периоде. Навыки общения медицинских работников можно улучшить путем видеозаписи консультаций с последующим обсуждением, однако медикам требуется до-



полнительная помощь для того, чтобы они могли систематически использовать эти вновь приобретенные навыки в повседневной практике.

#### *Предоставление информации*

Ознакомление онкологических больных с протоколами или резюме наиболее важных медицинских обследований и консультаций как правило приносит пользу. Это повышает уровень осведомленности о своем заболевании и оценку качества оказания помощи, не вызывая психологической травмы. Однако при плохом прогнозе следует соблюдать осторожность и предоставлять информацию с обязательным учетом того, действительно ли больной хочет знать полную правду о своем состоянии.

#### *Поддержка членов семьи*

Близкие больного, ухаживающие за ним, обычно удовлетворены качеством оказания помощи на дому. Те из них, кто время от времени отлучается от постели больного, придают значение деятельности надомных служб помощи по уходу за больным. Те немногие из родственников, которые принимают участие в групповых занятиях или записываются в группы поддержки, обычно позитивно оценивают возникающую в связи с этим дополнительную возможность общения.

#### *Координация служб*

Организация и оказание паллиативной помощи в различных странах осуществляются по-разному, в зависимости от исторических традиций, национальной политики и характера финансирования. Во многих странах большой объем паллиативной помощи приходится на медицинских работников первичного звена и больниц. Некоторые страны уделяют особое внимание развитию стационарных служб паллиативной помощи и хосписов. Другие придают большее значение помощи на дому, оказанию помощи совместно с другими службами или с опорой на больницы. В отдельных случаях хосписы или службы паллиативной помощи берут на себя полностью заботу о пациенте.

Данные почти каждого исследования показывают,

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Baker R et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalised adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48(5, Suppl.):61–69.

Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research Evidence. Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 (www.nice.org.uk, accessed 23 July 2003).

Higginson IJ et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:96–106.

Jordhoy MS et al. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet*, 2000, 356:888–893

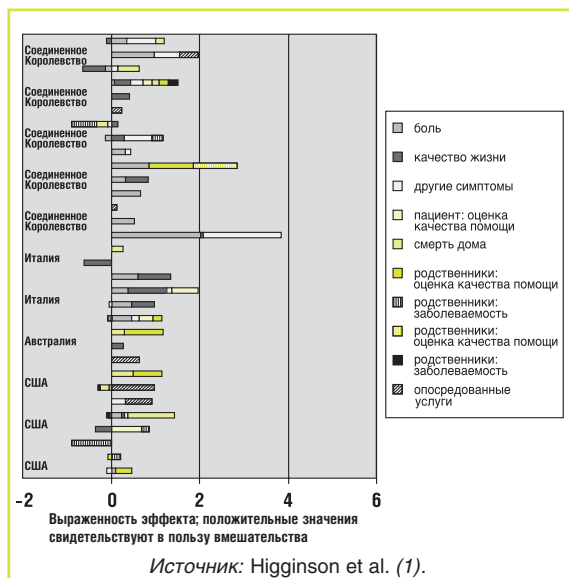


Рис. 7 – Кумулятивный эффект деятельности бригад паллиативной помощи, по странам, где проводилась оценка

### Специализированные службы паллиативной помощи

По мере развития паллиативной помощи обычным механизмом ее оказания стали высокоспециализированные бригады, объединяющие работников различного профиля и работающие на базе больниц или непосредственно среди населения. Они оценивают имеющиеся у больного нарушения и разрабатывают соответствующую лечебную тактику, а также обеспечивают общую поддержку больным и их близким. Эти бригады, таким образом, обычно имеют дело с узкой группой пациентов, направленных из других лечебных подразделений, и у которых имеются наиболее сложные проблемы в плане контроля симптоматики, общения и координации помощи. Тем не менее, деятельность специализированных бригад паллиативной помощи систематически демонстрирует высокую эффективность, о чем свидетельствуют показатели контроля болевого синдрома и других нарушений, а также качество оказываемой помощи по оценкам самого больного и его родственников (рис. 7). Выступая в качестве связующего звена и передавая полезный опыт, такие бригады могут также способствовать повышению качества работы местных неспециализированных служб в плане контроля симптоматики и общения с больными.

### Значение для политики здравоохранения

1. Организаторы здравоохранения должны создавать благоприятные условия для приобретения работниками всех лечебных служб навыков оказания паллиативной помощи, особенно в отношении контроля болевого синдрома и других проявлений болезни, а также в плане общения с больными и их близкими.
2. Должна быть обеспечена координация услуг паллиативной помощи, предоставляемых в различных условиях: на дому, в больнице, в стационарном хосписе, доме престарелых и других учреждениях.
3. Организаторам здравоохранения следует предусматривать достаточное финансирование, чтобы в полном объеме обеспечить деятельность эффективных служб паллиативной помощи, включая специализированные бригады, с целью создания гарантированного доступа пациентов и их близких к получению необходимых услуг.

### Библиография

1. Higginson IJ et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003, 25:150–168.

что пациенты и их близкие считают особенно важным получение хорошо скоординированного пакета услуг. Результаты экспериментального применения различных способов координации (нередко через службы паллиативной помощи) разнообразных услуг, предоставляемых больницами, структурами помощи на дому и местной общиной, позволяют сделать вывод, что в значительной части случаев можно помочь людям создать необходимые условия для того, чтобы при желании больной мог оставаться в домашнем кругу до конца жизни и умереть в своей постели. Научные данные также подтверждают, что оказание скоординированной паллиативной помощи может улучшить показатели качества жизни близких больного, ухаживающих за ним.

## Потребности ряда уязвимых групп населения не удовлетворены: необходимо обеспечить всеобщий равноправный доступ к высококачественной паллиативной помощи

### Фактические данные

Несмотря на прогресс в развитии паллиативной помощи, данные из ряда стран свидетельствуют о том, что некоторые группы населения лишены возможности в полном объеме пользоваться ее услугами либо имеют особые нужды, которые остаются не полностью удовлетворенными. Эти группы могут включать представителей менее обеспеченных слоев населения, некоторые этнические меньшинства, пожилых людей и детей.

Причины различий в доступе не вполне ясны. Речь может идти о предположительных желаниях и возможностях различных групп населения обойтись без такой помощи, о явлениях дискриминации, о недостаточных навыках по выявлению потребностей, а также о проблемах более общего порядка, связанных с существующей системой оказания медицинской помощи.

### Социально-экономический статус

Среди населения экономически менее благополучных районов наблюдаются более высокие уровни смертности от некоторых видов злокачественных новообразований. Больные чаще умирают в больнице и с меньшей вероятностью – в домашних условиях. Такие данные, вначале полученные в Соединенном Королевстве и в настоящее время подтвержденные в Италии, свидетельствуют о том, что в экономически неблагополучных районах организация служб помощи на дому может представлять известные трудности. Другие группы, которые нелегко охватить помощью, включают бездомных, лиц, находящихся в исправительных учреждениях, мигрантов, психически больных с длительным течением заболевания, а также людей с нарушением обучения.



### Культурные и этнические группы

Люди любого происхождения и с любыми убеждениями в финальном периоде жизни могут испытывать тяжелые душевные страдания и переживать острый психологический кризис. Медицинские работники должны уметь распознавать такие состояния и знать, как получить помощь от представителей соответствующих конфессий и духовных направ-

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Costantini M et al. Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease. *Public Health*, 2000, 114:15–20.

Field MJ, Behrman RE, eds. *When children die: improving palliative and end of life care for children and their families*. Washington, DC, Institute of Medicine, 2002 (<http://www.iom.edu/report.asp?id=4483>, accessed 28 July 2003).

Firth S. *Wider horizons. Care of the dying in a multicultural society*. London, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2001.

Higginson IJ et al. Do social factors affect where patients die? An analysis of 10 years of cancer death in England. *Journal of Public Health Medicine*, 1999, 21(1):22–28.

Higginson IJ, Thompson M. Children and young people who die from cancer: epidemiology and place of death in England (1995–9). *British Medical Journal*, 2003; 327:478–479.Ъ

влений. В Соединенном Королевстве пациенты, принадлежащие к некоторым культурным и этническим группам, в меньшем проценте случаев получают помощь в стационарных хосписах. Имеющиеся данные свидетельствуют о том, что их нужды в отношении контроля болевого синдрома удовлетворяются не полностью и что медицинские работники должны лучше ориентироваться в вопросах культурной разнородности, свойственной современному обществу. При этом стремление к самостоятельности и полноте информации о своем заболевании, а также отношение к смерти и связанные с ней ритуалы и традиции могут колебаться в весьма широких пределах как между культурными группами, так и внутри них.

### Пожилые люди

Пожилые люди не имеют доступа к услугам хосписов и паллиативной помощи в той мере, в какой этого можно было бы ожидать. Имеются убедительные данные, свидетельствующие о недооценке и недостаточном лечении симптоматических проявлений, например болевого синдрома, в больницах и домах престарелых, где пожилые люди в основном получают помощь в последние годы и месяцы жизни.

### Дети и подростки

Дети и подростки составляют особую группу, поскольку в этом возрасте смерть оказывает крайне тяжелый и длительный эффект на членов семьи. Центральная роль в таких ситуациях принадлежит специализированным бригадам паллиативной помощи, деятельность которых направлена на облегчение страданий, внимательное общение и помощь в рациональном выборе применяемых методов лечения, с учетом того, что лечебные вмешательства сами по себе способны быть источником страданий и родители больного могут впоследствии сожалеть о своем согласии на их применение. Нередко возникает необходимость оказания помощи в различных условиях, в том числе на дому и в больнице. Часто также требуется предоставление услуг сиделок в помощь по уходу за больным в домашних условиях.

### Значение для политики здравоохранения

Как и во всех других областях охраны здоровья, в отношении паллиативной помощи имеется постоянная необходимость обеспечения равноправного доступа для всех членов общества. Это по меньшей мере настолько же важно, как и обеспечение доступа к любому другому виду медицинской помощи. Данный вопрос еще недостаточно исследован, имеется много пробелов в знаниях, для заполнения которых большую ценность представило бы проведение международных сравнительных исследований на материале большого числа стран.

1. Организаторы здравоохранения должны обеспечить наличие механизмов на национальном уровне для мониторинга доступа всех групп населения к услугам паллиативной помощи.
2. Необходимо создание на местном уровне систем, предназначенных для выявления уязвимых групп и для мониторинга и совершенствования качества услуг, предоставляемых этим группам.
3. Организаторы здравоохранения должны способствовать процессу распространения передового опыта в решении проблемы охвата уязвимых групп услугами помощи.

## Разрабатывается множество инновационных подходов к повышению качества помощи, оказываемой в финальном периоде жизни. Этот опыт необходимо распространять среди коллективов, организаций и стран

**Мы уже знаем довольно много методов, особенно в области контроля симптоматики, которые при их более эффективном практическом внедрении могли бы повысить качество оказания помощи**

### Фактические данные

*Знать – это еще не все!*

Становится все более ясно, что современные знания, касающиеся эффективного оказания помощи, редко приводят к значительному улучшению ситуации, если они не сочетаются с целенаправленными усилиями по их внедрению в повседневную практику. Поэтому во многих странах ведется разработка более систематических путей применения научных знаний для совершенствования служб здравоохранения. В частности, разрабатывают клинические рекомендации, методики оценки качества клинической практики, комплексные протоколы ведения больных, вовлекают самих пациентов в процесс изменения практики

и более регулярно прибегают к изучению их мнений, внедряют методы стимулирования совместной работы групп медицинских работников по улучшению качества оказываемой помощи.

Однако изменение организации, практики и привычных стереотипов поведения является отнюдь не простой задачей. В области онкологии, например, разработка научно обоснованных клинических рекомендаций для медицинских работников не во всем была успешной. Анализ этих начинаний показывает, что разработка и продвижение подобных рекомендаций должны исходить с низового уровня, с обеспечением информационной поддержки, обратной связи, многопрофильного сотрудничества и эффективного управления.

В отношении паллиативной помощи был разработан ряд специальных методов для оценки качества клинической практики с использованием основных критериев эффективности оказания помощи. Эти методы успешно используются в различных условиях.

### *Способствовать развитию новых подходов*

Активно вовлекать людей, которым оказывают паллиативную помощь, в процесс планирования деятельности служб вероятно труднее, чем в других областях здравоохранения, поскольку необходимо избежать перегрузки тяжелобольных пациентов. Тем не менее это возможно, и в этом отношении имеется опыт применения ряда гибких мето-







Рис. 8 – Модель процесса совершенствования системы

бы разные бригады встречались в рамках «коллегиального сотрудничества». При любом варианте медицинские бригады, оказывающие помощь, детально оценивают качество своей работы, выявляют узкие места и предпринимают усилия по устранению недостатков в повторяющихся циклах планирования необходимых мер, их реализации, анализа результатов и вновь планирования (рис. 8). Появляются сообщения с мест о весьма успешном применении этой методики. Распространению передового опыта среди медицинских учреждений может способствовать деятельность местных сетей общения по вопросам паллиативной помощи.

### Значение для политики здравоохранения

Маловероятно, что какой-либо из этих новых методов повышения качества удастся успешно использовать в различных условиях и прочно внедрить при отсутствии эффективного руководства, вовлечения сотрудников и достаточной финансовой поддержки (2). Подобные изменения происходят не сразу: может потребоваться несколько лет на усвоение новых знаний, восприятие и приобретение новых навыков, развитие соответствующих структур и механизмов поддержки. Поэтому усилия, направленные на повышение качества помощи, должны носить долгосрочный характер.

1. Организаторы здравоохранения и руководство должны поощрять те организации, где применяются методы проверки (аудита) и повышения качества паллиативной помощи.
2. Организаторы здравоохранения должны способствовать распространению опыта применения передовых методов оказания паллиативной помощи и проводить постоянный мониторинг их эффективности.
3. В медицинских учреждениях необходимо развивать и поддерживать атмосферу коллективного сотрудничества медицинских работников, а также выявлять направления для дальнейшего развития и совершенствования паллиативной помощи.
4. Необходимо широко распространять успешные примеры применения инновационных подходов и оценки их эффекта на качество паллиативной помощи.

### Библиография

1. Langley J, Nolan K, Nolan T, Norman C, Provost L. *The improvement guide*. San Francisco: Jossey-Bass, 1996.
2. Higginson IJ, Hearn J, Webb D. Audit in palliative care: does practice change? *European Journal of Cancer Care*, 1996, 5:233–236.

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Down K et al. Building user participation to reshape services for people affected by motor neurone disease. *Journal of Interprofessional Care*, 2002, 16:289–290.

Ellershaw JE et al. Development of a multi-professional care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 1997, 4:203–208.

Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.

Lynn J, Schuster JL, Kabcenell A. *Improving care for the end of life: a sourcebook for health care managers and clinicians*. New York, NY, Oxford University Press, 2000.

Higginson IJ. Clinical and organizational audit in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, Eds. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine* 3rd Edition. Oxford: Oxford University Press, 2004.

## Медицинские работники должны быть хорошо подготовлены в области оказания паллиативной помощи, иметь возможность повышения квалификации и получать поддержку на рабочем месте для приобретения и использования новых навыков

### Фактические данные

#### Традиционные методы подготовки

Хотя ситуация постепенно меняется, но традиционно паллиативной помощи уделялось мало внимания в процессе общего и практического обучения медицинских работников. Большинство учебников для будущих врачей и медсестер фактически не содержат сведений о медицинских аспектах финального периода жизни, за исключением информации о прогнозе (рис. 9). Этим, возможно, объясняется то, что медицинские работники нередко чувствуют себя недостаточно уверенно, когда необходимо сообщить пациенту о плохом прогнозе заболевания, оценить характер его последующего течения, обеспечить контроль симптоматики или помочь больному в принятии трудных решений. Это же отчасти объясняет, почему больных, нуждающихся в паллиативной помощи, не направляют для ее оказания либо это происходит слишком поздно. Тем не менее имеются обнадеживающие данные о том, что многим необходимым навыкам можно обучить в процессе

преддипломной и последующей подготовки медицинских работников.

#### Обучение путем повседневной практики

Научные исследования показывают, что те из студентов-медиков, кому была предоставлена возможность длительного клинического наблюдения за онкологическими больными или общения с ними в процессе обучения коммуникативным навыкам, обнаруживали более глубокие знания, были лучше готовы выслушивать собеседника, обсуждать трудные темы и оказывать людям помощь в принятии решений. Имеются также данные в пользу того, что дипломированные медсестры и врачи могут приобретать дополнительные навыки общения с больными посредством интенсивных курсов усовершенствования на последующих этапах своей профессиональной карьеры. Однако медицинским работникам бывает не всегда легко использовать эти навыки в своей повседневной деятельности. Это может означать, что программы обучения должны быть рассчитаны на более длительные сроки и содержать механизмы конструктивной обратной связи. Возможно также, что руководству медицинских учреждений следует в большей мере стремиться к созданию соответствующей обстановки и модуса работы, способствующих применению таких навыков (рис. 10). Необходимо, чтобы у медицинских работников хватало времени для оказания высококачественной помощи и чтобы для этого была обеспечены все необходимые условия. Даже наиболее опытным профессионалам бывает трудно выполнять свои обязанности на оптимальном уровне, когда им приходится работать в атмосфере спешки и стресса, когда их усилия недостаточно оценены, а критика не носит продуктивного характера.

Оказание медицинской помощи, особенно при прогрессирующих и тяжелых заболеваниях, связано со все более сложными этическими проблемами. Поэтому крайне важное значение имеет коллектив-

Отраженные вопросы	Причина смерти			
	Рак легких	Инсульт	Деменция	Хронические обструктивные заболевания легких
Прогноз	✓✓✓	✓✓✓	✓	✓✓
Симптомы	✓		✓	
Характер смерти			✓	✓
Принятие решений			✓	
Влияние на близких			✓✓	

Источник: адаптировано из Carron, Lynn & Keaneу (1).

Рис. 9 – Сведения, содержащиеся в четырех изданных в США медицинских учебниках, касающиеся помощи в терминальном периоде жизни при заболеваниях, обуславливающих четыре ведущих причины смерти.

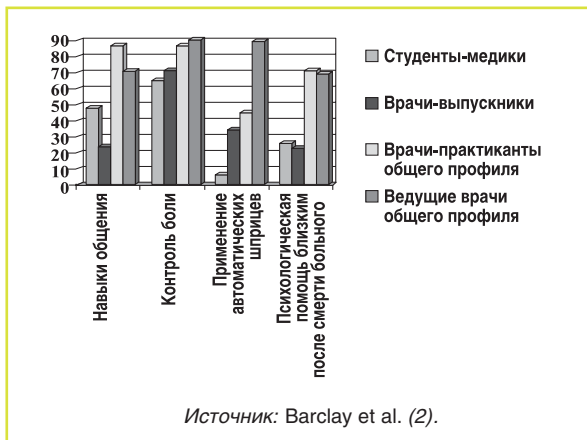


Рис. 10 – Процент врачей с различным стажем, проходящих обучение по вопросам паллиативной помощи

с больным и его родственниками в случае поступления просьбы ассистированного суицида или эвтаназии; отказ от осуществления медицинских вмешательств или отмена лечения; принятие решений за пациентов, лишенных возможности общения (например, находящихся в коме).

#### Повышение квалификации всех категорий медицинских работников

Было бы нереалистичным предполагать, что растущие нужды в оказании паллиативной помощи можно удовлетворить за счет увеличения числа специалистов, занятых в этой области. Более вероятным путем решения данной проблемы, по-видимому, станет распространение соответствующих знаний и навыков среди широких кругов медицинских работников. Имеющиеся данные надежно подтверждают возможность повышения уровня знаний и формирования более правильных установок по вопросам паллиативной помощи среди работников первичного звена системы здравоохранения, однако потребуются двусторонний обмен опытом между специалистами и медицинскими работниками общего профиля. Ведь если имеется в виду обеспечить лучший доступ к услугам специализированной паллиативной помощи для пациентов с неопухолевыми заболеваниями, то и сами специалисты должны будут лучше изучить симптоматику этих заболеваний.

#### Значение для политики здравоохранения

1. Организаторы и руководители системы здравоохранения должны обеспечить включение вопросов паллиативной помощи в основные программы преддипломной подготовки и последующего повышения квалификации врачей, медицинских сестер, социальных работников, служителей культа (капелланов) и других категорий работников, занятых в системе здравоохранения.
2. Для осуществления этой подготовки нужно иметь необходимое число обученных специалистов-преподавателей в области паллиативной помощи и соответствующие штатные мощности.
3. Медицинские учреждения должны помогать медицинским работникам быть в курсе современных достижений в развитии паллиативной помощи, особенно по вопросам контроля боли и другой симптоматики, развивать и применять на практике навыки оценки состояния больных, общения с ними, а также полного использования имеющихся ресурсов помощи.
4. В медицинских учреждениях необходимо создавать условия, позволяющие оптимальное использование сотрудниками навыков оказания паллиативной помощи, в частности отведение необходимого времени для их общения с пациентами и их близкими.

#### Библиография

1. Carron AT, Lynn J, Keane P. End-of-life care in medical textbooks. *Annals of Internal Medicine*, 1999, 130:82–86.
2. Barclay S et al. Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliative Medicine*, 2003, 17:27–39.

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Christakis NA. *Death foretold: prophecy and prognosis in medical care*. Chicago, IL, University of Chicago Press, 1999.

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 2003, 326:30–34.

Finlay IG, Maughan TS, Webster DJ. A randomised controlled study of portfolio learning in undergraduate cancer education. *Medical Education*, 1998, 32:172–176.

Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. Research Evidence. Manual. London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 ([www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk), accessed 23 July 2003).

Hanratty B et al. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *British Medical Journal*, 2002, 325:581–585.

*Symptom relief in terminal illness*. Geneva, World Health Organization, 1998.

## «Больной, возмущенный плохим отношением медиков, после своей смерти уже не может пожаловаться»

проф. Джон Хинтон (Hinton), 1967 г.

### Открытое обсуждение вопросов, связанных со смертью

Все чаще говорят о том, что по мере развития здравоохранения, повышения уровня жизни и увеличения ее средней продолжительности люди, живущие в развитых странах, стали как бы «отчуждены» от явлений смерти и умирания, чего не было в прошлых поколениях. Ослабление религиозных и духовных убеждений также возможно приводит к тому, что людям становится все труднее открыто обсуждать вопросы, связанные со смертью. Она, как правило, находится так далеко от повседневной действительности, что люди перестают воспринимать ее как реальность и абсолютно не готовы ко встрече с ней. Можно бросить упрек в адрес медицины, с позиций которой смерть — это всегда поражение, а не естественное событие, которое можно отодвинуть во

времени, но которое рано или поздно все равно произойдет. В то же самое время ежедневные телевизионные новости и массовая культура заполнены тематикой и образами смерти других людей — внезапной, преждевременной, часто по чьей-то вине. Следует, однако, отдать должное средствам массовой информации в том, что иногда они все же освещают судьбы людей, страдавших тяжелыми заболеваниями, но до самой смерти занимавших активную жизненную позицию и принесших значительную общественную пользу.

### Личный опыт

Большинство взрослых людей имеют в своем опыте пережитые события, связанные со смертью хотя бы одного близкого родственника или друга. Значительная общественная поддержка движению за создание хосписов, как финансовая, так и в отношении вклада времени и труда волонтеров, свидетельствует о том значении, которое люди придают этому виду помощи. Так, например, недавняя инициатива в Хорватии задействовала добровольцев для еженедельных домашних посещений больных. В настоящее время ежегодное число таких посещений достигло 10 000. Умиравшие люди находятся в крайне уязвимом положении, и качество оказываемой им помощи является одним из показателей степени гуманности общества в целом.

В просвещении населения по вопросам, связанным со смертью и паллиативной помощью, играют определенную роль ин-



новационные программы общественного здравоохранения. Эта работа может начинаться со школьного уровня. Так, например, в Соединенном Королевстве Национальный совет хосписов и специализированной паллиативной помощи выпустил методическое пособие для учителей, посвященное проблемам оказания помощи детям, недавно потерявшим кого-либо из близких.

Программы могут быть направлены на отображение позитивного эффекта паллиативной помощи. Они могут повышать уровень информированности людей, беспокоящихся об оказании помощи своим пожилым родственникам, о различных имеющихся вариантах ее предоставления. Это способствует усилению общественного контроля и, при необходимости, давления с целью полноценного обеспечения нужд людей. Повышение осведомленности населения о том, что известно и что остается неопределенным относительно причин смерти, а также о возможностях помощи в финальном периоде жизни, позволяет людям более реалистично рассматривать имеющиеся для себя варианты и принимать решения на будущее.

### **Значение для политики здравоохранения**

Успехи движения за создание хосписов и развитие паллиативной помощи свидетельствуют о большом значении, которое общество придает оказанию высококачественной помощи в финальном периоде жизни. Имеются примеры успешных общественно-просветительных программ для в этой области, использующих средства массовой информации и культуры, музыку, изобразительное искусство и литературу. Нередко, когда отдельные больные и их близкие открыто делятся переживаемым личным опытом, это оказывает мощный стимулирующий эффект на общественное обсуждение и действия.

1. Политика общественного здравоохранения должно непременно включать просвещение населения с целью повышения уровня его осведомленности в вопросах, связанных с паллиативной помощью.
2. Эта работа должна выходить за рамки традиционных санитарно-просветительных мероприятий для взрослых: для достижения максимального охвата широких слоев населения необходимо использовать разнообразный набор доступных средств.

## **ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ**

Center to Advance Palliative Care ([www.capc.org](http://www.capc.org), accessed 28 July 2003).

*Facts on dying 2002 – Brown atlas of dying.* Providence, RI, Brown University, 2002 <http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>, accessed 23 July 2003).



*Improving care for the dying* ([www.growth-house.org](http://www.growth-house.org), accessed 28 July 2003).

International Association for Hospice and Palliative Care ([www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), accessed 28 July 2003).

Last Acts. A national coalition to improve care and caring near the end of life ([www.lastacts.org](http://www.lastacts.org), accessed 28 July 2003).

Lynn J, Harrold J. *Handbook for mortals: guidance for people facing serious illness.* New York, NY, Oxford University Press, 1999 (<http://www.abcd-caring.org/educate/index.html>, accessed 28 July 2003).

Macmillan Cancer Relief ([www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk), accessed 28 July 2003).

Project on Death in America (Open Society Institute) ([www.soros.org/death.html](http://www.soros.org/death.html), accessed 28 July 2003).

*The art of dying. Changing attitudes to a good death from antiquity to the present day.* London, King's College London, ([www.kcl.ac.uk/depsta/humanities/art\\_of\\_dying](http://www.kcl.ac.uk/depsta/humanities/art_of_dying), accessed 28 July 2003).

## Программы научных исследований и образования в области паллиативной помощи необходимо рассматривать как приоритетные. Уровень их финансирования не должен отличаться от аналогичных программ в области радикального лечения

### Пробелы в исследованиях по вопросам эффективного оказания помощи

Содержание данного буклета отражает происходящий в течение последних 40 лет процесс накопления научных данных о потребностях, возникающих в финальный период жизни, и об эффективности паллиативной помощи. В нем также показано, где существуют пробелы в знаниях. Имеется острая необходимость в научных исследованиях по проблемам происхождения и методов контроля болевой и другой симптоматики при неопухолевых заболеваниях, имеющих барьеров к доступу к помощи, а также по вопросам оказания помощи людям, страдающим неопухолевыми заболеваниями. Требуются более углубленные исследования по вопросам предоставления помощи пожилым людям и представителям различных культурных групп, изучение социальных, психологических и духовных аспектов паллиативной помощи, а также разработка методов оценки. Исследователи неизменно сталкиваются с трудностями, связанными с необходимостью

соблюдения особо чуткого подхода при изучении потребностей больных, а также с проблемой поиска эффективных решений, совмещающих пожелания пациентов и их близких с другими объективными факторами.

Следует более полно использовать имеющиеся данные по паллиативной помощи, а также более активно разрабатывать механизмы систематического мониторинга возникающих потребностей в помощи и ее качества. Перспективными направлениями являются сравнительный анализ различных моделей оказания паллиативной помощи, с разным уровнем финансирования, а также международные сравнения. Большое значение при этом имеет оптимальный выбор индикаторов. Это могут быть показатели интенсивности применения морфина, доля пациентов с неопухолевыми заболеваниями среди получающих паллиативную помощь, доля пациентов, умерших в страданиях, а также показатели оказания паллиативной помощи пациентам, находящимся в домах престарелых.

- **Соединенное Королевство тратит лишь 0,18% от суммы государственных и благотворительных ассигнований, предназначенных для научных исследований по проблеме рака, на вопросы, связанные с финальным периодом жизни и паллиативной помощью.**
- **В Соединенных Штатах Америки лишь 0,9% бюджета научных исследований по проблеме рака отводится на вопросы паллиативной помощи.**



### Пробелы в изучении вопросов внедрения научных достижений в практику

После того, как научные исследования выявят нужды и определят эффективные меры по их удовлетворению, предстоит значительная работа по внедрению этих новых знаний в повседневную практику здравоохранения. Необходима финансовая поддержка инициатив, направленных на повышение квалификации медицинских работников на различных этапах их профессиональной карьеры, а также на развитие у них способности менять практику своей работы при наличии необходимости. Следует осуществлять экспериментальные проекты по испытанию методов координации деятельности медицинских работников различных учреждений по оказанию паллиативной помощи.

## ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ

Addington-Hall J.  
Research sensitivities to palliative care patients.  
*European Journal of Cancer Care*, 2002, 11:220–224.

National Cancer Research Institute Supportive & Palliative Care Strategic Planning Group. *Strategic analysis 2002* ([www.ncri.org.uk](http://www.ncri.org.uk), accessed 28 July 2003).

Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.

### Значение для организации здравоохранения и финансирования научных исследований

Несмотря на всеобщую важность паллиативной помощи, доля финансирования научных исследований в этой области весьма невысока. В ряде стран был недавно проведен анализ национальных стратегий научных исследований по проблеме рака, результаты которого показали, что на исследования в области паллиативной помощи приходится менее 0,5% финансирования. Учитывая то, что более чем в половине случаев онкологические заболевания приводят к смерти больных, эта цифра является поразительно низкой.

1. Организаторы здравоохранения должны разработать национальную стратегию научных исследований по проблемам паллиативной помощи с учетом ее оказания при самых различных заболеваниях.
2. Необходимы усилия по созданию национальных баз данных по оказанию паллиативной помощи.
3. Следует осуществлять мониторинг фондов, направляемых на научные разработки в области паллиативной помощи в каждой из областей клинической медицины, и устранять выявляемые дисбалансы при последующем ресурсном планировании научных исследований.
4. Следует оказывать поддержку инновационным научно-исследовательским проектам (имеющим высокий потенциал получения результатов большой практической важности) во имя того, чтобы всемерно помочь людям, страдающим тяжелыми хроническими заболеваниями, достойно жить и достойно завершить жизнь.

## Мы приносим благодарность следующим экспертам, приглашенным для участия в работе над данным буклетом, многие из которых дали полезные замечания, предоставили графики, отчеты и другую информацию:

### **Австралия**

*Профессор Ian Maddocks и Deborah Parker*  
Университет Флиндерса, Аделаида

### **Австрия**

*Д-р Franz Zdrahal*  
Организация Каритас в Вене, Вена

### **Бельгия**

*Anne-Marie De Lust*  
Федерация паллиативной помощи Фландрии, Веммель  
*Anne-Françoise Nollet*  
Федерация паллиативной помощи Валлонии, Намюр

### **Венгрия**

*Профессор Katalin Hegedus*  
Медицинский университет им. Земмельвейса, Будапешт

### **Германия**

*Профессор Eberhard Klaschik*  
Центр паллиативной медицины, Бонн  
*Thomas Schindler*  
Северный Рейн–Вестфалия, Гельдерн

### **Греция**

*Д-р Kyriaki Mystakidou*  
Афинский университет  
*Профессор Athina Vadalouca*  
Больница Ариетон, Афины

### **Израиль**

*Ronit Behar*  
Хоспис Медицинского центра Шеба, Рамат Ган

### *Д-р Michaela Berkovitch*

Онкологический хоспис, Медицинский центр Хаих Шеба, Тель-Хашомер

### **Ирландия**

*Julie Ling*  
Департамент охраны здоровья детей, Дублин  
*Avril O'Sullivan*  
Ирландское противораковое общество, Дублин

### **Испания**

*Maria Jose Garcia Lopez*  
Группа Аран, Мадрид

### **Италия**

*Д-р Roberto Bernabei*  
Центр медицинской геронтологии, Католический университет Святого Сердца Рим  
*Д-р Massimo Costantini*  
Национальный институт по исследованию рака, Генуя  
*Д-р Franco De Conno*  
Национальный институт исследований и лечения опухолевых заболеваний, Милан  
*Claude Fusco-Karman*  
Итальянская ассоциация по борьбе с опухолевыми заболеваниями, Милан  
*Daisy Maitilasso*  
Итальянское общество паллиативной помощи, Милан  
*Д-р Carla Ripamonti*  
Национальный институт исследований и лечения опухолевых заболеваний, Милан

### *Д-р Franco Toscani*

Институт Маэстроли, Научно-исследовательский институт паллиативной помощи «Онлюс», Кремона

### **Канада**

*Albert J. Kirshen*  
Центр паллиативной помощи им. Темми Латнера, Торонто

### **Кипр**

*Jane Kakas*  
Кипрская ассоциация онкологических пациентов и их друзей, Никозия  
*Д-р Sophia Pantekhi*  
Хоспис «Ародафнуза», Кипрское противораковое общество, Никозия

### **Нидерланды**

*Д-р Luc Delyens*  
Медицинский центр Свободного университета Амстердама (VU)  
*Д-р Ger Palmboom*  
Сеть паллиативной помощи для терминальных пациентов в Нидерландах (NPTN), Бунник

### **Норвегия**

*Д-р Dagny Faksvag Haugen*  
Университетская клиника Хаукеланд, Берген

### **Румыния**

*Д-р Gabriela Rahnea-Nita*  
Госпиталь Св. Луки, Бухарест

### **Словения**

*Urška Lunder*  
Институт развития паллиативной помощи, Любляна



## **Соединенное Королевство**

*Профессор Julia Addington-Hall*  
Королевский колледж в Лондоне  
*Tony Berry, Peter Cardy и Gill Oliver*

Благотворительная организация  
«Помощь раковым больным»  
Макмиллана, Лондон,

*Профессор David Clark*  
Университет Шеффилда  
*Д-р Deirdre Cunningham*

Управление стратегии  
здравоохранения Юго-Восточного  
Лондона

*Баронесса Ilora Finlay*  
Университетская школа медицины  
Уэльса

*Katherine A. Froggatt*  
Университет Саутгемптона

*Профессор Sian Griffiths*  
Президент факультета общественного  
здравоохранения, Лондон

*Д-р Andrew Hoy*  
Президент Ассоциации паллиативной  
медицины

*Tom Hughes Hallet*  
Организация «Помощь при раке»  
им. Марии Кюри

*Профессор Ross Lawrenson*  
Университет Суррея

*Д-р Michael Pearson*  
Королевский врачебный колледж  
в Лондоне

*David Prail*

Организация «Помощь хосписам»  
Профессор Mike Richards  
Департамент здравоохранения,  
Лондон

*Eve Richardson и Peter Tebbit*  
Национальный совет по хосписам  
и службам паллиативной помощи  
*Кавалерственная Дама Cicely Saunders*  
Основательница Движения за  
создание хосписов

*Gail Sharp*  
Организация «Помощь при раке»  
им. Марии Кюри

*John Wyn Owen*  
Фонд Наффилда, Лондон

## **Соединенные Штаты Америки**

*Д-р David Caseratt*  
Университет Пенсильвании,  
Филадельфия

*Mary Callaway*  
Институт «Открытое общество»,  
Нью-Йорк

*Д-р Christine Cassel*  
Американский совет внутренней  
медицины

*Д-р Richard Della Penna*  
Кейсер, Сан-Диего

*Д-р Frank Ferris*  
Сан-Диего

*Профессор David Mechanic*  
Университет Ратджерс,  
Нью-Джерси

*Д-р Diane E. Meier*

Школа медицины Маунт Синай,  
Нью-Йорк

*Д-р Greg Sachs*

Школа медицины, Университет Чикаго

## **Франция**

*Jacqueline Bories и Marie Claire Garnier*  
Французское общество паллиативной  
помощи, Париж

*Д-р Aude Le Devinah*

Министерство здравоохранения,  
Париж

*Paulette LeLann*

IRFAC, Руан

*Д-р Christophe Trivalle*

Больница им. Поля Брусса, Вильжюиф

## **Хорватия**

*Профессор Anica Jusic*  
Хорватское общество хосписов  
и паллиативной помощи, Загреб

*Ana Stambuk*

Юридический факультет, Загреб

## **Швейцария**

*Д-р Laura Di Pollina*

Программа по проблеме боли  
и паллиативной помощи, Женева

## **Швеция**

*Д-р Carl Johan Furst*

Королевский институт, Стокгольм

*Профессор Peter Strang*

Королевский институт, Стокгольм

Фонд Флориани был основан в 1977 г. благодаря благотворительному пожертвованию от Virgilio и Loredana Floriani. Усилиями этой организации была создана первая в Италии система бесплатной помощи на дому для умирающих больных. Целью фонда является пропаганда и внедрение паллиативной помощи, направленной на всестороннее облегчение страданий умирающего больного с учетом физических, психологических и социальных факторов. Второй важнейший принцип деятельности фонда – внимание к пациенту и его близким на всех этапах финального периода жизни.

Имея перед собой цель распространения принципов оказания паллиативной помощи в Италии и по всему миру, Фонд Флориани способствовал

созданию Европейской ассоциации паллиативной помощи, Итальянской ассоциации паллиативной помощи и Итальянской школы паллиативной помощи.

Фонд Флориани основал Ассоциацию друзей Фонда Флориани, в чьи задачи входит, помимо агитационной работы и организации различных мероприятий, также сбор средств и другая деятельность, направленная на достижение основных целей фонда.







Всемирная организация здравоохранения  
Европейское региональное бюро  
Scherfigsvej 8, DK-2100 Copenhagen Ø,  
Denmark

Телефон: +45 39 17 17 17

Факс: +45 39 17 18 18

Электронная почта: [postmaster@euro.who.int](mailto:postmaster@euro.who.int)

Веб-сайт: [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int)



Европейская  
ассоциация  
паллиативной  
помощи



Сеть Института  
«Открытое общество»  
Программа  
общественного  
здравоохранения



Королевский  
колледж в Лондоне



Европейский  
институт  
онкологии