

ДЕРЕК ДОЙЛ

С ЧЕГО НАЧАТЬ:

РУКОВОДСТВО
И ПРЕДЛОЖЕНИЯ
ДЛЯ ПЛАНИРУЮЩИХ
ОРГАНИЗАЦИЮ
ХОСПИСА ИЛИ СЛУЖБЫ
ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ



МОСКВА
2017

УДК 616-08-039.75
ББК 55.6
Д62

Оригинал: Dr. Derek Doyle,
«Getting Started: Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice/
Palliative Care Service», 2nd Edition (2009).

Медицинский редактор — доктор медицинских наук, профессор
Е. В. Полевиченко

Перевод с английского *О. Цейтлиной*

Благодарим за помощь в работе над книгой *Э. Г. Кашкет, Л. В. Ким,
О. Е. Логачёву, Д. В. Невзорову, Т. М. Семчишину, Л. В. Туганову,
А. К. Федермессер, Е. Л. Фесовец*

Дойл Д.

Д62 С чего начать: руководство и предложения для планирующих организацию хосписа или службы паллиативной помощи / Пер. с англ. О. Цейтлиной; под ред. Е. В. Полевиченко. — М.: Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017. — 172 с.

ISBN 978-5-905700-03-3

Предлагаемая читателю книга представляет собой впервые публикуемый перевод на русский язык уникального руководства Дерек Дойла по организации паллиативной службы (2-е издание, 2009), размещенного на официальном сайте ИАНРС — Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи. Книга обобщает многолетний зарубежный опыт в доступной и практически ориентированной манере изложения, включает перечень полезных ресурсов и список рекомендуемой литературы по теме издания.

Руководство предназначено для руководителей и организаторов здравоохранения, сотрудников медицинских организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь взрослому и детскому населению, а также для социально ориентированных некоммерческих организаций, работающих в сфере хосписно-паллиативной помощи. Книга будет полезна преподавателям медицинских вузов и медицинских колледжей.

**ДАННОЕ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЕ ПЕЧАТНОЕ ИЗДАНИЕ ПРЕДНАЗНАЧЕНО
ДЛЯ БЕСПЛАТНОГО РАСПРОСТРАНЕНИЯ ТОЛЬКО СРЕДИ МЕДИЦИНСКИХ,
ФАРМАЦЕВТИЧЕСКИХ И ИНЫХ ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ РАБОТНИКОВ
ИСКЛЮЧИТЕЛЬНО В МЕДИЦИНСКИХ, НАУЧНЫХ И УЧЕБНЫХ ЦЕЛЯХ.**

- © ИАНРС Press, Houston
- © Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера», 2017
- © Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»,
перевод на русский язык, 2017
- © Полевиченко Е.В., Федермессер А.К., вступительная статья, 2017

ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие к российскому изданию	4
Предисловие	6
Введение	8
Что такое паллиативная помощь?	24
Принципы паллиативной помощи	37
Структура управления хосписа или службы паллиативной помощи	52
Стационарное отделение паллиативной помощи в больнице (СОПП)	60
Команда (бригада) паллиативной помощи в больнице (КПП)	66
Самостоятельный паллиативный стационар (хоспис)	79
Дневной хоспис, или дневной паллиативный стационар	96
Выездная патронажная служба паллиативной помощи на дому	105
Подготовка и обучение сотрудников до начала работы службы	114
Профессиональное образование и подготовка	119
Волонтеры в хосписе (паллиативной службе)	129
Общение с пациентами, профессиональным сообществом, общественностью, прессой и представителями власти	139
Документация: медицинская карта пациента и другие важные документы	152
Приложение	158
Последние приготовления перед стартом	159
Источники полезной информации	167
Рекомендуемая литература	169

ПРЕДИСЛОВИЕ К РОССИЙСКОМУ ИЗДАНИЮ

Простой вопрос из заголовка книги Дерек Дойла («С чего начать развитие хосписного дела?») впервые прозвучал в нашей стране в начале девяностых. Невероятную убежденность наших основоположников в шансах на успех можно описать известной толстовской фразой: «Чтобы поверить в добро, надо начать делать его». Сегодня движению за паллиативную помощь в нашей стране более двадцати лет. Как никогда раньше нам нужна продуманная общероссийская стандартизация этого вида медицинской помощи. Только тогда мы сможем говорить о реальной доступности паллиативных служб для населения. Даже в Москве паллиативная помощь пока доступна лишь четверти всех нуждающихся, и именно мы с вами эту ситуацию можем и должны изменить.

За последние два года наша сфера начала стремительно развиваться: открываются новые хосписы и паллиативные отделения, принята Дорожная карта по доступности обезболивания, паллиативная помощь поддерживается Правительством Российской Федерации, Министерством здравоохранения РФ, некоммерческими организациями, общественностью.

Но у постели больного находятся не нормативные акты, а мы с вами. И у нас с вами еще масса проблем. С большим трудом развивается помощь пациентам на дому; мы видим, что в некоторых хосписах помощь оказывается формально; по-прежнему много случаев, когда пациенты не получают обезболивание, когда помощь оказывается слишком запоздалой и неэффективной. Причин много — страх, незнание или предрассудки врачей и пациентов, но главное — очень не хватает рук. Не хватает грамотных, обученных, профессиональных и милосердных специалистов для работы в хосписах. Для того чтобы паллиативное движение укреплялось, нам нужен не только профстандарт и специальность, но и современный международный опыт и постоянное самообразование.

Решению этих двух задач служит известная книга Дерекы Дойла, перевод которой мы впервые предлагаем российскому читателю. Доступный и высокопрофессиональный авторский стиль делает эту книгу настольной для тех, кто формирует паллиативную медицинскую службу у себя в регионе, городе, больнице. Уже ставшая настоящим руководством к действию во многих странах, книга «С чего начать?» рекомендуется для широкого практического использования Международной ассоциацией хосписной и паллиативной помощи (International Association for Hospice and Palliative Care, IAHPC), разместившей ее полнотекстовую версию на своем официальном сайте (www.hospicecare.com).

Подготовленное для вас российское издание книги Дерекы Дойла служит нашей основной цели — чтобы люди, которых нельзя вылечить, но которым можно помочь, получали качественную помощь вовремя и в полном объеме, вне зависимости от их диагноза, возраста, места жительства и уровня дохода. Насколько эта общая цель достижима — зависит от каждого из нас. Вера Васильевна Миллионщикова говорила: как мы с ними, так и с нами будет. Давайте об этом не забывать.

Нюта Федермессер, учредитель Фонда помощи хосписам «Вера», директор ГБУЗ «Центр паллиативной медицины ДЗМ», член Совета по попечительству в социальной сфере при Правительстве РФ.

Полевиченко Е.В., профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии Российского национального исследовательского медицинского университета имени Н.И. Пирогова, заместитель председателя профильной комиссии Минздрава России по паллиативной помощи, член Правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи.

ПРЕДИСЛОВИЕ

Часто бывает, что встречаешь человека, который хочет организовать хоспис, но не знает, с чего начать: «Мы собираемся организовать хоспис или службу паллиативной помощи, но не знаем, с чего нужно начинать. Как хорошо было бы где-то прочесть, что делать и чего не делать, и чтобы писал человек, который уже сам все это прошел. Мы ведь хотим, чтобы наше дело состоялось».

Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи (*International Association for Hospice & Palliative Care, IAHPC*) выпустила именно такую книгу. Она впервые вышла несколько лет назад. Ее прочитали сотни, если не тысячи людей, и многие из них с благодарностью говорили нам о ее пользе. С тех пор мы подготовили второе издание, обновленное и дополненное, — и сегодня книга снова актуальна для читателей по всему миру. В ней есть ответы на все самые частые вопросы относительно создания хосписа. Она говорит и о том, что необходимо сделать, и о том, чего делать нельзя. Написана книга понятным языком, без излишних терминов, и в ней честно изложены трудности, с которыми предстоит столкнуться тем, кто планирует организацию хосписа или паллиативной службы.

*Дерек Дойл (Derek Doyle),
доктор медицины
Эдинбург, 2009*

Благодарности

Автор благодарен за рецензию, ценные комментарии и дополнения членам правления Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи:

доктору Кань-сан Чаню (*Kan-sang Chan*), Гонконг;

Лилиане де Лима (*Liliana de Lima*), специалисту по управлению в здравоохранении, США;

доктору Роберто Уэнку (*Roberto Wenk*), Аргентина;

доктору Роджеру Вудраффу (*Roger Woodruff*), Австралия.

ВВЕДЕНИЕ

Многие не знают, что именно представляют собой хоспис и паллиативная помощь и чем они не являются; не знают, что составляет самую суть паллиативной помощи и как наладить организацию паллиативной службы. Поэтому время, которое вы посвятите этим вопросам, будет потрачено не зря, даже если на это уйдет не один год.

Настоящее руководство предназначено для тех, кто намерен создавать и налаживать организацию паллиативной помощи в странах с развивающейся экономикой, где ресурсы и знания в этой сфере ограничены.

Основная часть вопросов, затронутых во введении, подробно рассматривается в других разделах сборника.

Что такое паллиативная помощь?

Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) сформулировала подробное и удобное определение, которое можно использовать в процессе переговоров с органами здравоохранения различного уровня, поскольку они могут быть не знакомы с основными составляющими паллиативной помощи.

Вот наиболее краткое и емкое определение: **«Паллиативная помощь — это помощь пациентам с активным, прогрессирующим заболеванием или заболеванием на поздней стадии, целью которой является предотвращение и облегчение страданий и повышение качества жизни».** Согласно такому определению, паллиативная помощь не ограничивается каким-либо кругом заболеваний и не определяется оставшимся временем жизни пациента в месяцы или дни, но сосредоточивается на качестве жизни, а не ее продолжительности. Из этого определения прямо следует, что и родственники пациента включаются в круг заботы паллиативной помощи: ведь невозможно представить себе помощь тяжело больному человеку без заботы о нуждах его родных.

Различные термины, связанные с паллиативной помощью, которые нередко остаются непонятными

Принципы паллиативной медицины — это те же принципы, что применяются в любой качественной медицинской помощи, независимо от конкретного заболевания, его стадии, независимо от того, угрожает ли заболевание жизни пациента, от возраста, пола, национальности, социального положения или вероисповедания пациента.

Паллиативные медицинские вмешательства — это важный элемент современной паллиативной помощи, но само понятие паллиативной помощи значительно шире. Среди паллиативных вмешательств — химиотерапия, радиотерапия, стентирование, установка дренажей, укрепление или стабилизация костей скелета и даже такие простые, но очень важные процедуры, как постановка катетера.

Специализированная паллиативная помощь — это помощь, оказываемая медицинской службой, основу команды которой составляют специалисты (врачи, медсестры, специалисты по социальной работе и другие члены команды), прошедшие подготовку по современным принципам паллиативной помощи. При этом такая служба может иметь собственный стационар, а может оказывать всю помощь на дому. В тех немногих странах, где паллиативная медицина и сестринское дело в паллиативной помощи признаются как официальные медицинские специальности, службы, в которых работают такие специалисты, относятся в основном к вторичной и третичной медицинской помощи¹.

¹ В США и некоторых других странах организация медицинской помощи предполагает различные уровни. В рамках первичной медико-санитарной помощи обеспечиваются основное или общее медицинское обслуживание врачом первичной помощи. Вторичная медико-санитарная помощь — обеспечение специализированного медицинского обслуживания врачом-специалистом или больницей, обычно по направлению врача первичной помощи. Третичная (высокоспециализированная) помощь — обеспечение крупным медицинским центром высокоспециализированных медицинских и хирургических услуг при необычных и сложных медицинских проблемах (источник — Hospital Administration Terminology ANA, перевод по статье «Организация первичной медико-санитарной помощи по принципу врача общей практики (семейного врача)», <http://ftp.dsma.dp.ua/302/Russian/Internatura/pervicka.pdf>). — *Здесь и далее примеч. ред.*

Далее понятие «паллиативная помощь» будет использоваться в соответствии с данным выше кратким определением.

Хосписная и паллиативная помощь — это одно и то же?

Чаще всего — да. Однако слово «хоспис» более широко известно в обществе, чем «паллиативная помощь». В профессиональных кругах лучше использовать термин «паллиативная помощь», поскольку во многих странах выпускают медсестер и врачей с такой специализацией. Так, в Великобритании эта врачебная специальность была введена в медицинских университетах в 1987 г. К сожалению, случается, что сами медики понимают под словом «хоспис» помощь умирающим, которую оказывают из благих побуждений или волонтеры, или люди крайне религиозные. В Северной Америке слово «хоспис» часто используется не в значении медицинского учреждения или программы паллиативной помощи, а как некая философия (можно услышать, например: «Он уже так болен, что ему остается только хоспис»).

Рекомендуем использовать термин «паллиативная помощь» в общении в пределах медицинского сообщества и в медицинских публикациях.

Чем паллиативная помощь не является

Ниже перечислены области, в которых применимы принципы паллиативной помощи, но понятие паллиативной помощи не сводится ни к одной из них.

- Помощь людям преклонного возраста (гериатрия).
- Семейная медицина.
- Помощь пациентам с хроническими заболеваниями.
- Помощь онкобольным.
- Помощь инкурабельным больным.
- Обезболивание.

Важнее всего подчеркнуть, что паллиативная помощь – это не эвтаназия и не ассистируемое врачом самоубийство. Оба эти понятия, в отличие от паллиативной помощи, говорят о смерти, а не о качестве жизни².

Модели организации паллиативной помощи

- **Стационарное отделение паллиативной помощи в многопрофильной больнице.**
- **Самостоятельный паллиативный стационар,** расположенный в отдельном здании на территории больницы или даже удаленный от нее. Часто такой стационар и называют словом «хоспис».
- **Выездная патронажная служба паллиативной помощи** оказывает помощь пациентам, проживающим дома, у родственников или в центре сестринского ухода.
- **Команда (бригада) паллиативной помощи в больнице.** Паллиативная помощь нуждающимся в ней пациентам в отделении больницы вторичной или третичной медицинской помощи при наличии или отсутствии специально выделенных паллиативных коек.
- **Дневной паллиативный стационар.** Пациенты живут дома, а в дневное время их привозят в хоспис для медицинской помощи и социализации.

Плюсы и минусы каждой модели будут рассматриваться в отдельных разделах руководства.

Важнейшие принципы паллиативной помощи:

- признавать и облегчать боль и другие симптомы пациента, независимо от их причин;

² Ассистируемое врачом самоубийство (Physician assisted suicide, PAS) – одна из форм активной эвтаназии, однозначно запрещенной законодательством России. Статья 45 Федерального закона № 323 от 21 ноября 2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» гласит: «Медицинским работникам запрещается осуществление эвтаназии, то есть ускорение по просьбе пациента его смерти какими-либо действиями (бездействием) или средствами, в том числе прекращение искусственных мероприятий по поддержанию жизни пациента».

- признавать и облегчать психологическое страдание пациента, оказывать соответствующую помощь и поддержку;
- не забывать о родственниках и близких друзьях пациента;
- признавать и облегчать духовные и экзистенциальные страдания;
- поддерживать чуткое общение между медиками, пациентом, родными пациента и всеми лицами и учреждениями, оказывающими пациенту помощь;
- уважать правду и честность в отношениях с пациентом, его родными и коллегами-медиками;
- там, где это возможно, различные специалисты должны взаимодействовать в оказании помощи пациенту, должна существовать междисциплинарная паллиативная команда или паллиативная команда специалистов разного профиля.

А что, многие люди так страдают перед смертью, что им нужна паллиативная помощь?

Увы, именно так! Опубликовано множество отчетов, основанных как на объективных данных, так и на субъективных наблюдениях, которые говорят о страданиях людей в последние годы и месяцы жизни (см. таблицу ниже), и эти страдания остаются до конца не облегченными.

Пациенты испытывают тяжелые **физические страдания**, связанные с болью, одышкой, слабостью, потерей аппетита, тошнотой и рвотой, запором, бессонницей, ранами и судорогами.

Пациенты **страдают и психологически**: из-за чувства тревоги, страха, тяжелых предчувствий, депрессии, утраты чувства собственного достоинства, одиночества, ощущения того, что они стали обузой для окружающих и их перестали ценить как личность, чувства, что тот, кто о них заботится, не всегда замечает и не всегда принимает всерьез эти страдания.

Пациенты испытывают **экзистенциальное страдание**: их мучают вопросы о смысле жизни, смерти и страдания, вопросы о вере — насколько их вера важна для них в этот момент, важна ли для них молитва, таинства, прощение.

Возможно, приведенная ниже статистика о страдании пациентов перед смертью, демонстрирующая необходимость в развитии паллиативной помощи, покажется неубедительной государственным органам, с которыми вы будете налаживать взаимодействие, поскольку эта статистика не относится к вашей стране. Тогда вам может понадобиться провести исследование в своей стране или регионе.

Распространенность симптомов среди онкологических пациентов и пациентов с сердечно-сосудистыми заболеваниями (ССЗ), %

Симптом	Онкология	ССЗ
Боль	75	78
Одышка	40	61
Анорексия	75	43
Запор	75	37
Тошнота/рвота	45	32
Судороги/ судорожные припадки	45	59
Некротические язвы с резким запахом	10	
Диарея	5	

Паллиативная помощь нужна людям по всему миру?

Да! Где бы ни жил человек, какого бы он ни был возраста, пола, уровня образования, социального положения, национальности, культуры, вероисповедания, на каком бы языке ни говорил и каков бы ни был его диагноз — все люди описывают свои страдания перед смертью одинаково, испытывают одинаковые потребности и одинаково благодарно реагируют на правильно подобранную паллиативную помощь, которая учитывает их культуру и убеждения. Слова «*правильно подобранная*» в данном случае играют большую роль: издавая настоящее руководство, Международная ассоциация хосписной и паллиа-

тивной помощи ставит задачу не распространить западный тип оказания паллиативной помощи, а помочь читателям по всему миру определить, в чем именно будет заключаться правильно подобранная помощь в их стране и культуре.

Как начать планировать организацию паллиативной службы?

В настоящее время общепринято, что для организации работы какой бы то ни было медицинской программы или службы необходимо **прежде всего предпринять следующие шаги:**

- провести предпроектное исследование потребностей;
- провести переговоры с органами здравоохранения местного, регионального и федерального уровня;
- наладить взаимодействие с другими местными учреждениями и организациями, как государственными, так и добровольческими, оказывающими паллиативную помощь по любой из указанных выше моделей.

После этого необходимо детально продумать:

- финансовую сторону (затраты и доходы) в кратко- и долгосрочной перспективе;
- вопрос подбора кадров, возможные связанные с этим сложности;
- образовательную составляющую для сотрудников планируемой службы;
- взаимодействие с местными больницами и другими медучреждениями, в том числе с точки зрения общего использования медицинских ресурсов — инфраструктуры, оборудования и т.д., а также вопрос обеспечения лекарственными препаратами.

Оценка потребностей

ВАЖНО! Существует искушение, увидев страдания большого числа пациентов на последних стадиях болезни и понимая,

что паллиативная помощь могла бы облегчить эти страдания, начать спешно создавать паллиативную службу, не проведя предварительной оценки потребностей или не продумав шагов, перечисленных выше. **Это может привести к самым плачевным последствиям.**

Как показывает опыт, не нужно бояться потратить время на поиск ответов на нижеперечисленные вопросы. Это время будет потрачено с пользой!

Пациенты

- Скольким пациентам одновременно может быть необходима паллиативная помощь?
- Каков возрастной диапазон пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи?
- Каковы наиболее частые симптомы?
- В чем еще пациентам, вероятно, понадобится помощь помимо купирования симптомов?
- Каково соотношение пациентов, умирающих дома и в хосписе?
- Каков наиболее частый диагноз у паллиативных пациентов в конкретной местности?

Приоритетные направления

- Ставите ли вы задачу, чтобы помощь пациентам оказывали сами сотрудники службы или чтобы сотрудники обучали правильному уходу родных пациента?
- Хотите ли вы, чтобы служба преимущественно оказывала помощь самостоятельно или чтобы она организовывала обучение для сотрудников местных медицинских учреждений по паллиативной помощи пациентам в стационаре и на дому?
- Ставите ли вы задачу, чтобы как можно больше пациентов оставались дома в течение более длительного времени?
- Считаете ли вы основной задачей службы, чтобы больше пациентов имели возможность умереть дома (отдельно от задачи позволить пациентам как можно дольше оставаться дома)?

Модели помощи

- Какие препятствия к оказанию качественной паллиативной помощи существуют в данном регионе, по мнению представителей местного медицинского сообщества?
- В каком виде паллиативной помощи есть наибольшая потребность: помощь на дому и (или) в стационаре?
- Стоит ли организовать отделение (палату) паллиативной помощи в местной больнице или самостоятельный паллиативный стационар (хоспис)?
- Должна ли больничная паллиативная служба вести паллиативных пациентов или только предоставлять консультации и оказывать поддержку?
- Будет ли служба заниматься образованием, и, если да, какая модель помощи наилучшим образом соответствует этой задаче?

Взаимодействие с другими медучреждениями

- Как будут строиться отношения с другими существующими паллиативными службами?
- Как будет строиться взаимодействие с местной больницей? Как будет строиться взаимодействие с профессиональным медицинским сообществом региона?
- Кто будет выписывать медицинские препараты и отвечать за их применение, хранение опиоидных обезболивающих и т.д.?
- Будет ли служба иметь доступ к основным (не высокотехнологичным) диагностическим ресурсам, а также к медицинским документам пациентов, которые к ней обращаются?

Переговоры с государственными органами, занимающимися стратегическим планированием

Помните, что сотрудники органов здравоохранения, как местного, так государственного уровня, могут не иметь ясного представления о том, что такое современная палли-

ативная помощь. Возможно, им понадобится посетить уже существующие паллиативные организации или ознакомиться с данными о работе других аналогичных служб, обслуживающих соответствующие группы населения в других регионах.

Нужно убедить государственные органы в том, что паллиативная служба действительно необходима; в том, что она не дублирует функции уже существующей; что руководители службы будут взаимодействовать с государственным здравоохранением, а не противостоять ему; что благодаря службе возникнут реальные возможности для взаимовыгодного сотрудничества; что новая служба поможет снизить общий уровень расходов; что она сможет органично вписаться в существующую систему здравоохранения.

Необходимо также провести переговоры со всеми другими местными учреждениями здравоохранения, на которые каким-либо образом может повлиять деятельность планируемой паллиативной службы. Ключевое понятие для взаимоотношений в паллиативной сфере — это **сотрудничество**, но не критика и не соревновательность.

Профессиональное медицинское сообщество данного региона

- Паллиативной службе необходимо сотрудничать с врачами, чтобы вместе с ними оказывать пациентам наилучшую возможную помощь.
- Если врачи ощущают для себя какую-либо опасность со стороны паллиативной сферы, чувствуют, что у них «отнимают» пациентов, они не будут с вами сотрудничать и не станут направлять к вам пациентов, которым паллиативная помощь необходима.
- Хорошо, если вы будете действовать исходя из убеждения, что местные врачи, возможно, знают о паллиативной помощи немного, но всегда ориентируются на интересы своих пациентов и искренне хотели бы научиться помогать им как можно лучше.

Больницы данного региона

- Должен существовать ясный алгоритм взаимодействия с больницей или больницами, чтобы отношения с ними строились на основании сотрудничества, а не антагонизма.
- Смогут ли доктора паллиативной службы консультировать пациентов, находящихся в больницах региона?
- Будет ли паллиативная служба иметь возможность пользоваться средствами диагностики, которыми располагает больница?
- Сможет ли паллиативная служба пользоваться медикаментами из аптеки больницы?
- Будут ли такие возможности предоставляться на платной основе?
- В тех случаях, когда пациент, находящийся в больнице, переводится на паллиативное лечение, будет ли с ним передаваться вся медицинская документация? Если да, то в каком виде: в бумажном или электронном?

Другие паллиативные службы

- Избегайте соперничества между различными паллиативными службами. Оно лишь приводит к пустому расходованию важных ресурсов и может лишить кого-то из пациентов помощи, в которой они так нуждаются и которую заслуживают. К тому же такое соперничество создает неправильное представление о паллиативной помощи в глазах общества и местного медицинского сообщества.
- Каждой паллиативной организации необходимо определить, какие услуги она может предложить пациентам в определенных географических границах, и затем, обсудив свои возможности с другими организациями, решить, кто за какую часть работы отвечает.
- Постарайтесь определить области, где вы можете взаимодействовать более тесно. Например, могут ли две паллиативные организации пользоваться услугами

одного фандрайзера? Могут ли они совместно закупать медицинские препараты, чтобы снизить стоимость закупок? Могут ли они вместе заниматься образовательными проектами: например, одна организация обучает медсестер, другая – врачей?

- Могут ли паллиативные организации совместно заниматься сбором данных и проводить исследования?

Финансовые вопросы

Как показывает опыт, любой хоспис или паллиативная служба на практике требуют существенно больших затрат, чем рассчитывает большинство организаторов при планировании. **Однократно привлечь капитал проще, чем получать регулярное финансирование.**

Зарплаты, как правило, составляют 85% расходов при любой модели организации службы и любом объеме работы.

Чем меньше стационар, тем выше в пропорциональном отношении его расходы.

Если паллиативная служба стремится быть независимой от государственной системы здравоохранения (не обязательно «частной» в значении «нацеленной на получение прибыли»), целесообразно назначить отдельного сотрудника, ответственного за привлечение средств, фандрайзера, чтобы освободить остальных от необходимости думать о финансировании. При этом нужно иметь в виду, что чем эффективнее будет налажено сотрудничество паллиативной службы с другими местными учреждениями здравоохранения, тем сложнее будет привлекать благотворительные средства, поскольку в таком случае служба теряет свой образ независимой и нуждающейся.

Пытаться сократить расходы за счет сокращения сотрудников — контрпродуктивно! Небольшой экономии можно добиться, если уменьшить ненужные затраты на телефон, почтовые отправления, транспорт, питание и офисные расходы.

Кадровые вопросы и численность сотрудников

Для качественной паллиативной помощи необходимо высокое соотношение числа медсестер и числа пациентов. Это относится к работе как стационара, так и выездной службы. Определенного численного выражения такого соотношения привести невозможно, поскольку оно зависит от конкретных заболеваний (например, пациенты с острым миелоидным лейкозом более зависимы, чем пациенты с другими типами онкологических заболеваний, а значит, им потребуется больше внимания медсестер). Другие факторы, влияющие на пропорцию между числом медсестер и числом пациентов, — это возможность обратиться за помощью к участковым медсестрам, не относящимся к службе, которые также обслуживают пациента на дому; рабочая нагрузка паллиативных медсестер; удаленность жилья пациентов; наличие или отсутствие паллиативной службы в ближайшей больнице и т.д. **Однако общий подход можно определить так: при планировании паллиативной службы потребность в персонале лучше переоценить, чем недооценить.**

В паллиативной помощи, где бы она ни предоставлялась — в больнице, хосписе, на дому, — всегда задействованы специалисты из различных областей. При попытках сокращения расходов за счет отказа от участия той или иной группы специалистов паллиативная помощь всегда теряет свой всесторонний характер и несет потери в качестве. Однако при этом нужно понимать, что степень участия различных специалистов может значительно отличаться в зависимости от типа предоставляемых услуг.

Врач играет очень заметную и значимую роль в больничной паллиативной службе, но в то же время в дневном паллиативном стационаре его участие сведено к минимуму. Роль доктора и медсестер в помощи пациентам на дому определяется опытом и степенью участия семейного врача и участковых медсестер, если таковые имеются. Как правило, специалисты смежных с медициной специальностей

Кадровые вопросы и численность сотрудников

Факторы ухода	Паллиативный стационар	Пациенты на дому/ амбулаторные палл. пациенты	Выездная патронажная служба палл. помощи	Дневной палл. стационар	Команда палл. помощи в больнице
Тяжесть симптомов	Средняя/ высокая	Низкая	Низкая/ средняя	Низкая	Средняя/ высокая
Психологическая нестабильность	Средняя/ высокая	Низкая	Низкая/ средняя	Низкая/ средняя	Средняя/ высокая
Клиническая нестабильность	Нестабильны +++	0	++	+	+++
Способность себя обслуживать	Зависимы +++	0	++	+	Различная
Потребность в интенсивной мед. помощи	0/+	0	0	0	+++
Уровень доступной социализации	Низкий/ может меняться	Доступна	Доступна	Доступна в вечернее время	Низкий/ может меняться
Уровень потребности в сестринском уходе	Высокий	Минимальный	Средний	Низкий	Высокий

(физические терапевты³, эрготерапевты⁴, арт-терапевты, музыкальные терапевты, логопеды) играют важную роль только в работе с пациентами в паллиативном стационаре, поэтому их участие не обязательно включать в расчет при планировании выездной патронажной паллиативной службы.

Следует ожидать, что набрать команду будет непросто, хотя желающих будет много. Личные качества, склонность к работе в хосписе и заинтересованность важнее профессионального опыта.

Всем сотрудникам, независимо от их специализации, добросовестности, квалификации и опыта работы, необходимо будет пройти специальную подготовку заранее. Основная часть такой подготовки должна быть построена на базе вашей новой паллиативной службы, часть — на базе уже работающих служб. **Никогда нельзя рассчитывать, что сотрудник, будь то младший или старший персонал, освоит основные принципы паллиативной помощи уже в процессе работы!**

Ответственность за просвещение и образование

Каждая паллиативная служба должна не только оказывать паллиативную помощь, но и понимать свою ответственность за просвещение медицинского сообщества. Образовательно-просветительскую деятельность необходимо планировать с самого начала существования службы.

Возможно, следует отвести время на образовательные мероприятия, выделить учебную комнату или даже несколько комнат, бюджет на образование, собрать небольшую библиотеку, возможно, даже нанять сотрудника, ответственного за это направление.

³ Физический терапевт — специалист, который оценивает и анализирует сохраненные навыки крупной моторики, а затем выстраивает комплекс упражнений для восстановления отсутствующих навыков (см.: <http://www.rusfond.ru/sdelay-shag/041>).

⁴ Эрготерапевт — специалист, приспособляющий окружающую среду для нужд пациента с использованием как специальных средств (коляски, вертикализаторы, ортезы и т.д.), так и окружающих пациента в быту предметов (см.: <http://www.rusfond.ru/sdelay-shag/041>).

Уже до начала работы новой паллиативной службы необходимо обсудить с местными университетами, колледжами и другими учебными заведениями, каким образом ваша служба может взаимодействовать с ними — вести учебные модули и пр. **Очевидно, что такая работа не будет приносить дохода, по крайней мере, существенного, но она совершенно необходима.**

ЧТО ТАКОЕ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ?⁵

Паллиативная помощь — это помощь пациентам с активным, прогрессирующим заболеванием или заболеванием на поздней стадии, для которых центральной задачей помощи является облегчение и профилактика симптомов и качество жизни.

Следует обратить внимание на следующие факторы:

- **активное заболевание:** заболевание может быть подтверждено и объективно оценено в ходе обследования пациента и исследования клинических показателей;
- **прогрессирующее заболевание:** такое заболевание также можно оценить с помощью клинических показателей;
- **заболевание на поздней стадии:** труднее поддается определению, но в качестве примера можно привести распространенное метастатическое поражение при онкологических заболеваниях, рефрактерную сердечную, почечную, дыхательную недостаточность, недееспособность при нейродегенеративных заболеваниях или болезни Альцгеймера;
- **ключевое в определении:** основная задача паллиативной помощи — **забота о качестве жизни пациента;**
- **паллиативная помощь ориентируется на личность пациента, а не на его заболевание;**
- **продление жизни (как и ее сокращение) не входит в основные задачи паллиативной помощи;**
- **в основные задачи паллиативной помощи также не входит обеспечение долгосрочной ремиссии;**
- **паллиативная помощь придерживается целостного подхода к пациенту и стремится помочь ему справиться не только с физическими, но и с психосоциальными трудностями;**

⁵ Данная глава приводится также в «Руководстве по паллиативной помощи Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи». См.: <http://hospicecare.com/about-iahpc/publications/manual-of-palliative-care/>.

- паллиативная помощь использует **междисциплинарный, или многопрофильный, подход**: в помощи пациенту участвуют доктора, медсестры и многие другие специалисты, занимающиеся всеми аспектами помощи;
- паллиативная помощь нацелена на **заботу о качестве жизни, независимо от ее продолжительности**;
- в паллиативной помощи нуждаются **все пациенты** с активными, прогрессирующими заболеваниями и заболеваниями на поздней стадии, не только онкологические пациенты;
- паллиативная помощь может использоваться для пациентов, продолжающих получать «активное» лечение по поводу основного заболевания.

Никогда не следует ждать, пока «активная» терапия исчерпает все ресурсы, чтобы начать оказывать пациенту паллиативную помощь.

Ключевой принцип паллиативной помощи состоит в следующем: при любом заболевании, на любой его стадии, какое бы лечение на данный момент пациент ни получал, всегда можно сделать что-то для улучшения качества жизни, сколько бы ее ни оставалось пациенту.

Определение Всемирной организации здравоохранения

«Паллиативная помощь — это подход, направленный на улучшение качества жизни пациентов и их семей, столкнувшихся со спектром проблем, связанных с угрожающим жизни заболеванием. Паллиативная помощь призвана предотвращать и облегчать страдание за счет раннего выявления и качественной оценки и лечения боли и других симптомов и проблем физического, психологического и духовного характера».

Паллиативная помощь

- Облегчает боль и другие симптомы, причиняющие страдание.

- Утверждает жизнь и относится к умиранию как к естественному процессу.
- Не стремится ни ускорить, ни отдалить наступление смерти.
- Включает психологические и духовные аспекты помощи пациентам.
- Предлагает систему поддержки, помогающую пациентам жить по возможности активно до наступления смерти.
- Предлагает систему поддержки близким пациента во время его болезни, а также в период тяжелой утраты.
- Использует командный подход для удовлетворения потребностей пациентов и их близких, в том числе при необходимости использует психологическое консультирование в период переживания утраты.
- Улучшает качество жизни и может также оказывать положительное влияние на течение болезни.
- Применима на ранних стадиях болезни в сочетании с другими видами терапии, предназначенными для продления жизни, такими как химиотерапия или радиотерапия, и включает проведение исследований, необходимых для лучшего понимания и ведения причиняющих страдания клинических осложнений.

На русском языке определение Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ) доступно на сайте:

<http://www.who.int/cancer/palliative/ru/>.

Виды помощи. Значение слова «паллиативный»

Важно различать:

- **принципы паллиативной помощи**, применимые к любой медицинской помощи, от какого бы заболевания ни страдал пациент;
- **средства паллиативной помощи** включают медицинские, в том числе хирургические, вмешательства и процедуры (например, стентирование, парацентез,

эндопротезирование костей с целью стабилизации, радиотерапия), применяемые для облегчения симптомов, но все вместе составляют лишь малую часть всего спектра методов помощи, которые понимаются под паллиативной помощью;

- **специализированная паллиативная помощь** в некоторых странах предоставляется в отделениях, предназначенных исключительно для такой помощи, где работают доктора и медсестры, имеющие официальную специализацию в паллиативной помощи. Вопрос о том, является ли такая узкая специализация абсолютно необходимым или важным условием, можно рассматривать в контексте потребностей и ресурсов в той или иной стране.

Часто задаваемые вопросы

Хосписная и паллиативная помощь — это одно и то же?

Да, они строятся на одних и тех же принципах.

- Само слово «хоспис» может использоваться в разных странах для обозначения определенной философии помощи, учреждения, где оказывается такая помощь, обозначения помощи, которую оказывают волонтеры, или помощи пациентам в последние дни жизни.
- Лучше пользоваться термином «паллиативная помощь», поскольку он понятен и используется в медицинской среде.

Должна ли паллиативная служба оказывать помощь пациентам с хроническими заболеваниями?

Нет. Помощь таким пациентам необходима, но не в рамках паллиативной службы.

- К пациентам с хроническими заболеваниями, такими как ревматоидный артрит, дегенеративные заболевания, сахарный диабет и другие, как правило, не применимо положение из определения паллиативной помощи об активных, прогрессирующих заболеваниях или заболеваниях на поздней стадии.

- Тем не менее **многие принципы паллиативной помощи могут применяться для помощи пациентам с хроническими заболеваниями.**

Должна ли паллиативная служба оказывать помощь пациентам с неизлечимыми хроническими заболеваниями в ремиссии?

Нет. Помощь таким пациентам необходима, но не в рамках паллиативной службы.

- Как и в случае с пациентами с хроническими заболеваниями, к таким пациентам, как правило, не применимо положение из определения паллиативной помощи об активных, прогрессирующих заболеваниях или заболеваниях на поздней стадии.
- Тем не менее **многие принципы паллиативной помощи могут применяться для помощи пациентам с неизлечимыми заболеваниями.**

Должна ли паллиативная служба оказывать помощь пациентам, инвалидизированным вследствие заболеваний, на данном этапе не угрожающих жизни (например, пациентам с постинсультной и посттравматической инвалидностью)?

Нет. Помощь таким пациентам необходима, но не в рамках паллиативной службы.

- Пациенты, инвалидизированные вследствие психиатрических заболеваний, инсульта, травмы, деменции и пр., нуждаются в специализированной помощи, но они не имеют активного, прогрессирующего заболевания или заболевания на поздней стадии.
- Тем не менее **многие принципы паллиативной помощи могут применяться для помощи пациентам, инвалидизированным вследствие заболевания.**

Должна ли паллиативная служба оказывать помощь пожилым пациентам?

Помощь таким пациентам необходима, но паллиативная помощь предоставляется не на основании возраста.

- Среди пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, много пожилых, но паллиативная помощь нужна им в силу основного заболевания, а не в силу возраста.
- Тем не менее **многие принципы паллиативной помощи могут применяться для помощи пожилым пациентам (гериатрия).**

Паллиативная помощь — это только помощь на терминальной стадии, помощь умирающим пациентам?

Нет.

- Оказание качественной помощи в последние дни и часы жизни — это важная часть паллиативной помощи.
- Необходимо начинать оказывать паллиативную помощь, когда у пациента возникают симптомы активного, прогрессирующего заболевания или заболевания на поздней стадии, и ее нужно продолжать оказывать после того, как исчерпаны все ресурсы активного лечения.
- Паллиативная помощь может быть актуальной задолго до терминальной стадии болезни.

Нужно ли паллиативной помощи оставаться обособленной от куративной медицины?

Нет.

- Паллиативная медицина возникла потому, что существовало убеждение, будто терминальные пациенты не получали всей возможной помощи, и долгое время между врачами паллиативной и «основной», куративной, медицины существовало взаимное недоверие.
- Современная паллиативная помощь должна быть интегрирована в основное направление медицины.
- Паллиативная помощь обеспечивает активную и целостную помощь пациенту, которая дополняет активное лечение по поводу основного заболевания.
- Интеграция паллиативной помощи в основную медицину будет способствовать развитию знаний по паллиативной помощи у медиков, в особенности в отношении обезболивания и облегчения других симптомов,

а также серьезного отношения к психологическим аспектам помощи.

Паллиативная помощь — разве это не давно забытая медицинская практика?

Нет.

- Паллиативная помощь возникла как отдельное от медицины направление, и ею часто занимались равнодушные люди, не имевшие отношения к медицине.
- Современная паллиативная помощь гораздо больше интегрирована в медицину и требует от врачей и медсестер высокой квалификации и компетентности в различных областях медицины, в том числе понимания внутренних болезней, знания фармакологии, онкологии, психотерапии, навыков общения.

Паллиативная помощь — это то, к чему прибегают, когда уже «больше ничего нельзя сделать»?

Нет.

- Ни одному пациенту нельзя говорить: «Мы ничего уже не можем для вас сделать». Это неправда, и пациент может воспринять эти слова, как будто его оставляют вообще без помощи.
- Допустимо сказать, что на данный момент нет методов лечения, которые бы остановили прогрессирование заболевания, но обеспечить хороший уход и контроль симптомов возможно всегда.

Входят ли в паллиативную помощь эвтаназия и ассистируемое врачом самоубийство? (См. примеч. 2 на стр. 11)

Нет.

- Просьба об эвтаназии или самоубийстве с врачебной помощью — это часто неосознанный крик о том, что пациенту не хватает качественного ухода или родственникам не хватает помощи и поддержки.
- У пациентов, высказывающих такие просьбы, часто наблюдается депрессия или психологические трудности, и в обоих случаях проблему можно решить при соответствующей помощи.

- Наличие необлегченных симптомов и невыносимое физическое или психосоциальное страдание редко встречается у пациентов, имеющих доступ к современной междисциплинарной паллиативной помощи.
- Пациентам на терминальной стадии с симптомами, которые трудно поддаются контролю, может помочь седация; это не то же самое, что эвтаназия или ассистируемое врачом самоубийство.

Паллиативная служба — это служба по обезболиванию, и в ней работают врачи — специалисты по обезболиванию?
Нет.

- Среди пациентов, нуждающихся в паллиативной помощи, многие, но не все имеют болевой синдром, однако, как правило, у них присутствует множество других причиняющих страдание симптомов. Невозможно помочь пациенту, если фокусироваться только на обезболивании и игнорировать другие причины его страдания.
- Все врачи, работающие в паллиативной медицине, прошли углубленную подготовку по методам обезбоживания (не обязательно инвазивным; такие методы реже применяются в современной паллиативной помощи). Их обучение включало в себя работу со всеми аспектами страдания пациента: физическим, психосоциальным и духовным — но их специализация называется «паллиативная помощь», а не «обезболивание».

Потребность в паллиативной помощи

- Ежегодно в мире умирает 52 миллиона человек.
- По оценкам, десятки миллионов умирают в страдании.
- Около 5 миллионов пациентов в год умирают от рака. К этому числу можно прибавить пациентов со СПИДом и другими заболеваниями — всем им могла бы помочь паллиативная медицина.
- Сотни исследований, опубликованных научных работ и докладов говорят о том, что огромное число людей

- умирает в страданиях, которых можно было бы избежать и которые не делалось попытки облегчить.
- Как в развитых, так и в развивающихся странах люди живут и умирают
 - не обезболенные, с болью, которой можно было бы избежать;
 - с физическими симптомами, которые приносят страдание, но которые можно было бы взять под контроль;
 - с неразрешенными психосоциальными и духовными проблемами;
 - в страхе и одиночестве, часто ощущая себя обузой для окружающих.
 - Все эти страдания могла бы облегчить паллиативная помощь.
 - Декларация ВОЗ (1990) и Барселонская декларация (1996) призывают включить паллиативную помощь в государственную систему здравоохранения каждой страны.
 - **Облегчение страдания является нравственным императивом:**
 - каждый пациент с активным, прогрессирующим заболеванием или заболеванием на поздней стадии имеет право на получение паллиативной помощи;
 - каждый врач и каждая медсестра ответственны за то, чтобы руководствоваться принципами паллиативной медицины в помощи таким пациентам;
 - каждый пациент имеет право выбирать, где он хотел бы умереть.

Задачи паллиативной помощи

Паллиативная помощь пациентам с активными, прогрессирующими заболеваниями и заболеваниями на поздней стадии ставит перед собой следующие задачи:

- обеспечивать облегчение боли и других физических симптомов;
- обеспечивать максимально высокое качество жизни;
- предоставлять психосоциальную и духовную помощь пациенту;
- предоставлять поддержку близким пациента во время его болезни, а также в период переживания утраты.

Паллиативная помощь и облегчение страданий пациентов: междисциплинарный подход

Страдания можно определить как переживания, вызванные событиями, угрожающими нарушить целостность человеческой личности. Для медицинской практики полезно иметь простую **классификацию факторов, причиняющих страдания пациенту**, что позволит быстро определить «категорию» предъявляемых пациентом сложных проблем и помочь ему найти облегчение:

- боль;
- другие физические симптомы;
- психологические факторы;
- социальные факторы;
- культурные факторы;
- духовные проблемы.

Компоненты паллиативной помощи, или аспекты необходимой помощи и лечения, логически следуют из факторов, причиняющих страдание. Каждый из факторов требует всесторонней паллиативной помощи, а значит, междисциплинарный принцип при создании паллиативной команды совершенно необходим.

Прежде всего, внимание уделяется облегчению боли и физических симптомов, потому что при наличии у пациента болевого синдрома или других мучительных физических симптомов работать с психосоциальными факторами будет невозможно.

Различные причины страдания взаимосвязаны, поэтому проблемы, связанные с одним из факторов, которые оста-

ются незамеченными или неразрешенными, могут вызывать или усугублять другие аспекты страдания.

Боль и психосоциальное страдание взаимосвязаны.

- **Некупированная боль может вызывать или усугублять психосоциальные проблемы.** Эти психосоциальные составляющие страдания невозможно устранить, пока пациент полностью не обезболен.
- **Боль может усугубляться из-за психосоциальных проблем пациента, которым не уделяется внимания и в которых пациент остается без помощи.** Даже профессионально назначенные обезболивающие препараты не смогут полностью снять боль пациента, если его психосоциальные проблемы останутся неразрешенными.

Междисциплинарный/командный подход в паллиативной помощи совершенно необходим.

- Если пациент не получает помощи различных специалистов, это часто приводит к тому, что пациенты остаются и с болевым синдромом, и с нерешенными психосоциальными проблемами. Ни один специалист не сможет в одиночку разрешить многообразных проблем, с которыми приходится сталкиваться в паллиативной помощи. Поэтому для работы паллиативной службы необходима междисциплинарная команда.

Междисциплинарные команды и команды специалистов различного профиля

Паллиативную помощь можно назвать эффективной, если она уделяет внимание всем аспектам страдания пациента. Для этого необходимо профессиональное участие целого ряда специалистов: **врачей, медсестер и представителей других медицинских и смежных с медицинскими специальностей.**

Существующие паллиативные службы работают как **междисциплинарные команды, или команды специалистов различного профиля.**

- Термин **«междисциплинарная команда»** ранее использовался для определения паллиативных команд. Однако если специалисты работают независимо друг от друга и не проводятся регулярных общих встреч, есть опасность, что помощь пациентам станет фрагментированной и пациенты, а также их родные будут получать противоречивую информацию от различных специалистов.
- Термин **«команда специалистов различного профиля»** используется в настоящее время и применяется для паллиативных команд, которые регулярно проводят собрания для того, чтобы обсудить состояние пациентов, разработать единый план ведения каждого из них и поддерживать коллег по команде.
- Там, где еще не существует действующих паллиативных служб, немногочисленным специалистам, работающим в этой области, очень важно действовать как одна команда, проводить регулярные встречи, планировать, обсуждать, как работает схема ведения пациента, и поддерживать друг друга.

Можно рассматривать самого **пациента** как **члена команды** (хотя пациенты не участвуют во встречах), поскольку вся помощь и лечение должны проводиться с согласия пациента, должны соответствовать его пожеланиям, и он должен понимать логику действий специалистов.

Родных пациента также можно считать **членами паллиативной команды**, поскольку они играют важную роль во всесторонней помощи пациенту и их мнение необходимо учитывать при планировании помощи, а затем нужно объяснять им, какая помощь будет оказана пациенту.

Во многих аспектах работы паллиативной службы важную роль играют **волонтеры**. Они не получают оплаты, но им можно предлагать возмещение расходов. Обычно они работают на стойке администратора в стационаре, помогают в чайных комнатах стационара, в библиотеке, отделе фандрайзинга, занимаются садом, участвуют в хозяйственных делах в дневном стационаре, помогают с транспортом, бесплатно работа-

ют в благотворительных магазинах. Как правило, волонтеры не работают непосредственно с пациентами. Их работой руководит координатор волонтеров, оплачиваемый сотрудник паллиативной службы.

Ядро идеальной междисциплинарной команды включает:

- врача (врачей);
- медсестер (стационара и выездной службы);
- соцработника;
- физического терапевта;
- эрготерапевта;
- священника или сотрудника, отвечающего за помощь в духовных проблемах.

Очень важно, но не необходимо, иметь в команде следующих специалистов:

- клинического психолога (или консультирующего психиатра, которого можно вызвать при необходимости);
- провизора;
- музыкального или арт-терапевта.

Ниже в руководстве (а также на сайте ИАНРС) вопрос о подборе персонала рассматривается более подробно.

ПРИНЦИПЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Паллиативная помощь включает целый ряд различных аспектов: врачебная, сестринская, психологическая, культуральная и духовная помощь. Любая хорошая медицинская практика должна подходить к пациенту целостно и учитывать все эти сферы, а для паллиативной помощи такой подход – обязательное условие.

Принципами паллиативной помощи могут считаться те же принципы, которыми руководствуется качественная медицина, независимо от заболевания пациента, от того, где он получает помощь, от его социального положения, вероисповедания, культуры и уровня образования.

Подходы и принципы качественной паллиативной помощи

Заботливое отношение

- Чуткое, сострадательное, сочувственное отношение к пациенту, забота о его личности.
- Стремление помочь пациенту во всех гранях его страдания: оказать не только врачебную, сестринскую, но и социальную помощь.
- Беспристрастный подход: тип личности, уровень интеллекта, этническая принадлежность, религиозные убеждения и любые другие индивидуальные факторы не могут быть препятствием для того, чтобы пациент получал наилучшую возможную помощь.

Индивидуальный подход

- Если пациентов делят на категории по заболеваниям на основании схожей симптоматики, то при этом не учитываются психосоциальные особенности и проблемы пациента, которые делают каждый случай особым.

- Эти уникальные характеристики могут существенно влиять на качество жизни пациента, и их необходимо принимать во внимание при планировании индивидуальной схемы паллиативной помощи.

Внимание к культурным особенностям

- Такие факторы, как этническая, расовая, религиозная принадлежность, другие культурные особенности могут в значительной мере определять состояние пациента.
- Необходимо уважать особенности культурного опыта каждого пациента и планировать помощь с их учетом.

Согласие пациента

- Перед каждым вмешательством или прерыванием вмешательства необходимо заручиться согласием пациента или лиц, которым делегирована ответственность.
- В большинстве случаев пациенты желают участвовать в принятии решений, но врачи обычно недооценивают этот факт.
- После того как врач оценит, какое лечение будет наиболее подходящим, он обсуждает это с пациентом.
- Чаще всего пациенты соглашались с рекомендованным врачом лечением при условии, что пациент получил всю необходимую информацию в доступной форме, без излишней медицинской терминологии.

Выбор места получения помощи

- Пациент и его родные обязательно должны участвовать в принятии решения о том, где будет находиться пациент, пока ему оказывают паллиативную помощь.
- По умолчанию всегда, когда это возможно, пациенты на терминальной стадии должны получать помощь у себя дома; однако в развивающихся странах это происходит редко, чаще всего пациенты умирают в больницах.

Коммуникация

- Очень важным условием, необходимым для многих аспектов паллиативной помощи, является налаженная коммуникация между всеми специалистами, участвующими в помощи данному пациенту. На настоящий момент такое взаимодействие еще далеко от идеала, и этому существует множество подтверждений.
- Необходимо также налаженное общение с пациентами и их родными.

Клинический контекст: адекватное лечение

- Паллиативная помощь всегда должна соответствовать стадии заболевания и прогнозу.
- Чрезмерно навязчивые обследования, не соответствующая ситуации терапия и невнимание к пациенту — одинаково прискорбны и недопустимы.
- Паллиативную помощь иногда обвиняют в излишне медикализированном подходе к смерти. Нужно очень осторожно соблюдать баланс между необходимыми медицинскими вмешательствами и гуманистическим подходом к умирающему пациенту. Здесь очень важна помощь всей паллиативной команды: каждый член команды обращает внимание на разные аспекты страдания пациента, его личности и его потребностей.
- В паллиативной помощи особенно важно, чтобы назначенное лечение было адекватным, соответствовало стадии заболевания, поскольку слишком активная терапия или, напротив, недостаток медицинских вмешательств могут причинить пациенту дополнительные страдания, которых можно было бы избежать.
- Если в план паллиативной помощи входит активная терапия основного заболевания, следует заранее обозначить ее границы, исходя из состояния пациента, прогнозов и высказанных пациентом пожеланий, которые могут расходиться с мнением врача.

- Неэтично применять заведомо безуспешное лечение ради того, чтобы «хоть что-нибудь сделать».
- Если применяется только симптоматическая терапия и поддерживающая паллиативная помощь, все усилия должны быть направлены на облегчение страданий и на то, чтобы максимально обеспечить качество жизни, но не обязательно на ее продление.

Всесторонняя помощь команды специалистов различного профиля

- Для того чтобы сделать помощь целостной и всесторонней, облегчить все аспекты страдания пациента, в помощи должна участвовать междисциплинарная команда.

Безупречное качество помощи

- Паллиативная помощь должна обеспечивать наилучшую врачебную, сестринскую и другую медицинскую помощь, в которой нуждается данный пациент.

Последовательная помощь

- Для того чтобы помощь была последовательной, необходимо иметь общий план помощи конкретному пациенту, который регулярно обсуждается и пересматривается.
- Такой план позволит снизить вероятность внезапных и неожиданных изменений, которые могут оказаться очень болезненными для самого пациента и его семьи. Он также снизит вероятность критических медицинских обстоятельств и нештатных ситуаций, которые могут напугать пациента и его родных.

Хорошо скоординированная помощь

- Это подразумевает хорошую организацию работы междисциплинарной команды.

- Для того чтобы иметь индивидуальный план помощи по каждому пациенту, нужно проводить собрания, на которых высказывают свои наблюдения все члены команды, а также принимаются во внимание решения самого пациента и его родных.

Непрерывная помощь

- Пациент должен получать симптоматическую и поддерживающую терапию **непрерывно** со времени первого своего обращения и до наступления смерти.
- Как правило, проблемы могут возникнуть, когда пациент перемещается между учреждениями или из учреждения — домой. На этих этапах обеспечить непрерывность помощи во всех аспектах важнее всего⁶.

Профилактика кризисных ситуаций (см. также раздел «Последовательная помощь» этой главы)

- Для качественной паллиативной помощи необходимо тщательное планирование, которое поможет избежать физических и эмоциональных кризисов, нередких в случае прогрессирующего заболевания.
- Многие медицинские проблемы можно прогнозировать, и некоторые из них можно предотвратить при надлежащей организации помощи.
- Необходимо заранее предупреждать пациентов и их родственников о возможных трудностях и заранее продумывать план действий на случай неотложной ситуации, чтобы свести к минимуму физические и эмоциональные последствия.

Поддержка родственников

- Родственники пациента на поздней стадии его заболевания также испытывают большую эмоциональную

⁶ В этом может помочь «Ливерпульский протокол ухода в паллиативной помощи» — см. список рекомендуемой литературы: *Ellershaw J. Wilkinson S. Care of the Dying: A Pathway to Excellence. Oxford University Press, Oxford, 2003.*

и физическую нагрузку, особенно если пациент находится дома.

- Их потребностям необходимо уделять особенное внимание, потому что качество паллиативной помощи в большой степени определяется эмоциональным состоянием родных пациента.
- **Качество паллиативной помощи, дома или в медучреждении, часто напрямую зависит от того, насколько качественную поддержку получают близкие пациента.**

Постоянное наблюдение и оценка состояния

- Это необходимое условие ведения всех пациентов на поздней стадии заболевания, у которых следует ожидать ухудшения состояния и появления новых симптомов.
- Причем это относится не только к контролю болевого синдрома и других физических симптомов, но и к психологическому состоянию пациента.

Планирование помощи в конце жизни

См. соответствующий раздел этой главы.

Общение с пациентами

В случае с паллиативными пациентами с активными, прогрессирующими заболеваниями и заболеваниями на поздней стадии часто необходимы важные и, вероятно, трудные обсуждения:

- **сообщение плохих новостей;**
- **продолжение лечения основного заболевания;**
- **сообщение прогноза;**
- **начало паллиативной помощи;**
- **искусственное питание;**
- **искусственное восполнение жидкости в организме;**
- **применение лекарственных препаратов, таких как антибиотики;**

- распоряжение об отказе от реанимации⁷.

Решения по всем вопросам должны приниматься индивидуально для каждого пациента в процессе обсуждения с самим пациентом и его родными. Рекомендации ниже помогут вам подготовиться к такому разговору.

Перед обсуждением

Задайте себе следующие вопросы:

Будет ли для вас неожиданным, если этот пациент умрет от своего заболевания в течение полугода?

Помните, что даже врачи с большим опытом нередко переоценивают прогноз пациента.

Возможно, такой простой вопрос поможет вам делать предположения о прогнозе, поскольку попытки строить прогноз о продолжительности жизни пациента могут быть неточными и трудными. **В качестве альтернативного варианта вы можете оценить, насколько ухудшилось состояние пациента за последний месяц или шесть недель на основании наблюдений паллиативной команды или объективных данных, таких как рентгеновские снимки и биохимический анализ крови.** Часто полезно будет принять во внимание наблюдения близких пациента.

Какая специфическая терапия возможна в отношении основного заболевания?

- Какова вероятность в случае лечения существенно улучшить клинические показатели (в процентах)? Учитыва-

⁷ Отказ пациента от проведения сердечно-легочной реанимации (Do Not Resuscitate, DNR) в США и некоторых других странах – это письменный документ, в котором пациент заблаговременно определяет объем медицинской помощи в случае утраты им дееспособности. В документе об отказе от реанимации пациент, как правило, указывает, на какой тип реанимационных мероприятий он согласен или не согласен. Подобный документ в США возможен как для стационарных, так и для амбулаторных пациентов. Заблаговременный отказ пациента от проведения реанимационных мероприятий относится к так называемым упреждающим распоряжениям и обычно вступает в силу при критическом состоянии пациента и его неспособности самостоятельно принимать решения. В медицинской доверенности пациент заранее указывает, кто уполномочен им в подобных случаях принимать решения относительно его дальнейшего лечения. Подобная практика в РФ не применяется.

ет ли эта оценка возраст, сопутствующие заболевания и осложнения?

- Как долго продлится возможное улучшение? Дни, недели или месяцы?
- Какова вероятность тяжелых побочных эффектов (в процентах)? Учитывает ли эта оценка возраст, сопутствующие заболевания и осложнения?
- Если все взвесить, перевешивает ли потенциальный положительный эффект — потенциальный отрицательный?

Восприятие пациента и его близких

- Как они видят нынешнее состояние пациента и прогноз?
- Понимают ли они задачи обсуждаемого лечения (например, паллиативное, некуративное лечение)?
- Понимают ли они потенциальные риски и положительные эффекты разных вариантов лечения?
- Чего они ожидают? На что надеются?
- Как вы видите, в чем для них состоят приоритеты?

Разговор с пациентом

Обстановка

- **Разговор должен происходить лично**, не по телефону, за исключением случаев, когда личная встреча невозможна в силу географической удаленности.
- **Необходима обстановка конфиденциальности**, разговор никто не должен прерывать (отключите на время телефон и другие средства связи).
- **Сядьте, чтобы пациент и его родные видели ваше лицо** (не следует стоять над кроватью пациента).
- **Выделите на разговор достаточно времени.**
- **Лучше, если во время разговора будет присутствовать хотя бы один член семьи или друг пациента, чтобы его поддержать.**

Начало разговора

Можно начать со вступительной фразы. Например, «Давайте мы с вами поговорим, как у вас сейчас обстоят дела, и обсудим цели лечения».

Определите уровень понимания самого пациента и его семьи

- Например: «Опишите, пожалуйста, своими словами, как вы понимаете свое состояние на данный момент. Не волнуйтесь, если не вспомните медицинских терминов».

Выясните, каковы их ожидания

- Например: «Скажите, как, вы считаете, будет развиваться болезнь?»
- Например: «Скажите мне, что для вас сейчас самое важное — может быть, что-то, о чем мы с вами еще не говорили?»
- Например: «Скажите, как, по вашему мнению: что мы сделали неправильно, что из сказанного вам не понравилось? Обещаю, что никто не расстроится и не обидится».

Если необходимо, сообщите пациенту медицинскую информацию

- Говорите с участием и заботой, избегайте говорить резко и не подготовив пациента.
- Постарайтесь говорить так, чтобы пациенту было все понятно.
- В ходе разговора просите пациента повторить, как он понял сказанное.
- Говорите ясно, не используйте смягчающих формулировок и непонятных пациенту медицинских терминов.
- Объясните, какое лечение может быть предложено.
- Расскажите пациенту о возможных положительных результатах и нежелательных реакциях на лечение.

- Предлагайте пациенту не больше и не меньше информации, чем он хочет знать. Если вы не уверены, спросите самого пациента: «Может быть, это слишком много информации для одного раза? Хотите, чтобы я что-то повторил или еще раз объяснил?»
- Если говорите с пациентом через переводчика, пользуйтесь услугами профессионального переводчика, чтобы избежать недопонимания или домысливания.

Обсудите с пациентом реальную картину в контексте его представлений о настоящем своем состоянии и ожиданий на будущее

- Обсудите возможность продолжить лечение основного заболевания.
- Важен правдивый разговор о том, какое лечение возможно и какое невозможно для пациента.
- Необходимо обсудить преимущества того или иного лечения и связанные с ним возможные трудности.
- **Никогда не говорите: «Мы больше ничего не можем для вас сделать»!**
 - Пациенты понимают это как то, что им больше не на что надеяться.
 - Это просто неправдивое утверждение.
 - Пациенты и их родные будут чувствовать себя брошенными после того, как услышат такую фразу.
- Пациенту можно сказать, что не осталось больше методов лечения для его основного заболевания, но при этом необходимо подчеркнуть, что он будет продолжать получать помощь и вы будете держать под контролем симптомы болезни.
- Если продолжать лечение основного заболевания нецелесообразно, подчеркните в разговоре положительные аспекты симптоматической терапии и поддерживающей паллиативной помощи. Дайте понять пациенту, что он важен как личность, что он не обуза.

Разговор о прогнозе

- Объясните, что в каждом конкретном случае прогноз может быть неточным.
- Не давайте конкретных прогнозов.
- Сообщите пациенту реалистичный диапазон сроков.
- Дайте реалистичную надежду — это поможет пациенту успеть то, что для него важно.
- Посоветуйте пациенту уделить внимание отношениям с родными, а также делам, которые ему хотелось бы закончить.
- Будьте готовы отвечать на вопросы о том, как происходит умирание. **Не забывайте, что большинство людей больше боятся процесса умирания, чем самого факта смерти.**
- После разговора продолжайте поддерживать пациента и давать советы по мере возникновения у него вопросов.
- Убедите пациента в том, что его не оставят без помощи до самого конца.

Разговор о госпитализации в паллиативное отделение (хоспис)

- Обсудите с пациентом паллиативную помощь в контексте того, как она поможет ему реализовать свои задачи, например: «Вы сказали, что хотели бы... Паллиативная помощь может помочь вам это сделать».
- Подчеркните позитивные аспекты паллиативной помощи, например: она позволяет жить максимально комфортно и насколько возможно больший срок; помогает не сдаваться.

Обсуждение приемлемых для пациента медицинских вмешательств

- Вопросы относительно того, насколько желательны для пациента искусственное восполнение жидкости и искусственное питание, использование антибиотиков и других препаратов, обсуждаются в разделе «Юридические

и этические вопросы» главы «Документация: медицинская карта пациента и другие важные документы».

- Объясните пациенту, какие преимущества, трудности (или отсутствие эффекта) могут быть связаны с тем или иным вмешательством. Пациенты ценят такую честность.
- Если вам не удастся прийти к согласию, можно предложить пациенту попробовать ту или иную процедуру с тем, чтобы прекратить вмешательство, как только пациент так решит.

Распоряжение об отказе от реанимации (см. примеч. 7 на стр. 43)

Сделайте необходимое вступление, например: «Нам с вами нужно обсудить вопрос, который мы обговариваем со всеми поступающими пациентами».

- Выясните, как понимает ситуацию сам больной, например: «Как вы видите свое состояние на данный момент?»
- Выясните, каковы ожидания пациента, какие задачи он перед собой ставит, например: «Как вы думаете, как будет меняться ваше состояние дальше?»
- В контексте ожиданий самого пациента обсудите с ним распоряжение об отказе от реанимации, например: «Вы сказали, что вам хотелось бы... Правильно ли я понимаю, что в таком случае вы бы не хотели, чтобы вас реанимировали, когда вы перестанете дышать?»
- При необходимости, обсудите эту тему в следующем ключе:
 - бессмысленность реанимационных мероприятий (очень мала вероятность, что после реанимации удастся вернуться в достаточно хорошее состояние, чтобы выписаться домой);
 - невозможность спокойного и достойного ухода в случае реанимации;
 - после реанимационных мероприятий, вероятно, придется оставаться на аппарате искусственной вентиляции легких, без возможности общаться.

- Отнеситесь с участием к эмоциональным реакциям пациента.
- Убедите пациента в том, что даже в случае отказа от реанимации он будет до конца получать всю возможную медицинскую помощь. Большинство пациентов боятся остаться один на один со страданием, а не самого факта смерти.
- Если пациент ясно понимает, что приближается к смерти и что вся помощь будет направлена только на то, чтобы ему было максимально комфортно, вероятно, необходимости в разговоре об отказе от реанимации нет. В таком случае это должно быть отражено в медицинских документах пациента.

Относитесь с участием к эмоциональным реакциям пациента.

Продумайте вместе с пациентом план действий, договорившись, что при необходимости вы вместе всегда можете его изменить.

- Предложите записать ваш план, в том числе назначить лицо, которое может принимать решения вместо пациента, а также зафиксировать решение пациента по поводу реанимационных мероприятий.

Помните, что смерть — это естественное окончание жизни, это не следствие плохого качества медицины или врачебной недоработки.

План помощи в конце жизни

План помощи в конце жизни — это документ, который позволит пациенту продумать и зафиксировать, как он представляет себе хорошее окончание жизни: каковы его ценности и предпочтения, в том числе относительно оказания ему в будущем медицинской помощи (или отказа от нее).

Для подготовки плана помощи в конце жизни важен **цельный ряд условий:**

- пациент должен иметь полную информацию;
- врач должен знать предпочтения пациента;

- нужно назначить человека, который будет принимать решения вместо пациента, если тот не сможет делать этого самостоятельно;
- нужно обсудить план с родными пациента или, по крайней мере, с человеком, который будет отвечать за принятие решений.

Сам **принцип**, который лежит в основе плана помощи в конце жизни, не нов:

- пациенты, которые сознают свое приближение к смерти, нередко обсуждают с теми, кто за ними ухаживает, как они хотели бы закончить свои дни;
- однако эти пожелания не всегда принимались в расчет, в особенности в следующих случаях:
 - если пациента экстренно госпитализируют;
 - если между членами семьи существует разногласие относительно медицинских вмешательств.

Программу «**Уважение к выбору пациента**», разработанную в Висконсинском университете, можно рассматривать как пример плана помощи в конце жизни. Программа предполагает следующие шаги:

- нанимаются специальные сотрудники, способные квалифицированно провести беседу с пациентом. Результат такой беседы записывают, сам пациент подписывает бумагу со своими решениями, и она хранится первой в папке с другими медицинскими документами этого больного;
- человек, который будет заменять пациента в принятии решений, участвует в беседе, чтобы наиболее полно представлять себе пожелания пациента; в противном случае он будет ощущать свою ответственность как тяжелый груз;
- если план помощи в конце жизни обсуждается заранее, эти вопросы вызовут меньше разногласий между пациентом и его родными.

Модели помощи

- Не существует универсальной «правильной» модели паллиативной помощи.

- Наиболее подходящая модель определяется исходя из местных потребностей и ресурсов во взаимодействии с медицинскими учреждениями и властями.

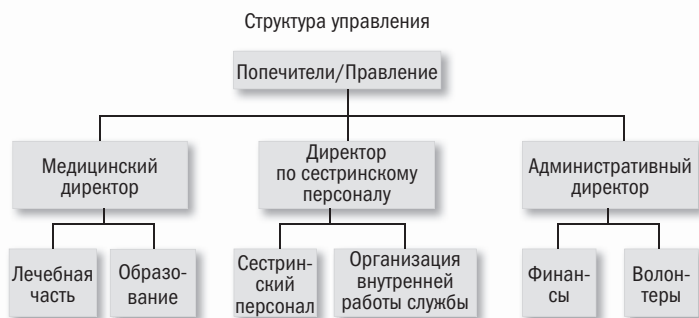
По мнению Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи, необходимо поддерживать каждую развивающуюся страну в создании собственной модели паллиативной помощи, которая будет соответствовать потребностям пациентов, исходить из доступных ресурсов, заимствовать опыт и накопленные знания развитых стран, но при этом не будет копировать модели помощи, подходящие для экономически развитых государств.

СТРУКТУРА УПРАВЛЕНИЯ ХОСПИСА ИЛИ СЛУЖБЫ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Если планируется, что создаваемая паллиативная служба войдет в состав какого-то более крупного медицинского учреждения (больницы, медицинского центра, районной медицинской службы), то ее структура управления будет определяться уже существующей. В таком случае совершенно необходимо, чтобы паллиативную службу возглавил человек, имеющий и понимание, и опыт в паллиативной сфере.

Если служба будет самостоятельной, важно выбрать наиболее подходящую и эффективную структуру управления. Существует три основные модели.

Модель 1 структуры управления паллиативной службы



Предполагается, что при любой структуре управления существует правление или совет попечителей — орган, который несет всю юридическую ответственность за работу службы. Такому совету подчиняется структура из трех лиц: медицинского директора (несет ответственность за медицинские вопросы, образование персонала, исследовательскую работу), директора по сестринскому персоналу (сотрудник, ответственный за сестринский персонал, распорядок и устройство внутренней работы службы) и административного директора

(ответственен за административные, финансовые вопросы и связи с общественностью). При такой структуре ответственность за управленческие решения равномерно распределена и не лежит на одних плечах слишком тяжелым грузом. При этом такая модель рухнет, если между тремя руководителями не складываются отношения или один из них занимает ведущую роль.

Модель 2 структуры управления паллиативной службы



Такая модель предусматривает наличие исполнительного директора или главного управляющего, который осуществляет полное руководство паллиативной службой, он отчитывается и несет ответственность перед советом попечителей или правлением. Ему подконтрольны главный врач, старшая медсестра и иногда третий управляющий, ответственный за финансовые вопросы (фандрайзинг). Эта модель эффективна при условии, что исполнительный директор обладает качествами хорошего руководителя, достаточным опытом и знаниями в сфере паллиативной помощи и в целом системы здравоохранения. Однако при такой структуре управления врачи, сестры и остальной персонал могут ощущать, что руководство до конца не понимает специфику их работы и потребности, и чувствовать, что они бессильны повлиять на его решения. При такой структуре управление полностью сосредотачивается в одних руках.

Модель 3 структуры управления паллиативной службы



Эта модель существенно отличается от двух предыдущих. Всеми аспектами работы руководит исполнительный директор — человек с административной и управленческой подготовкой и навыками; при этом у него может быть любое образование: медицинское, сестринское⁸, управленческое, он может быть специалистом по социальной работе, менеджером, юристом и т.д.

Всей медицинской работой руководит медицинский директор (как правило, два года эту должность занимают поочередно сотрудники с врачебным, и два года — с сестринским образованием). Он отвечает также за научные исследования и образовательную деятельность. Кроме того, исполнительному директору непосредственно подчиняется сотрудник, который занимается финансовыми вопросами, фандрайзингом и всеми делами службы, не связанными с медициной.

Эффективность данной модели, ее успешная деятельность или провал зависят от личных и управленческих качеств исполнительного директора, его умения налаживать взаимодействие. С одной стороны, такая структура может сократить для старших медработников время, которое им приходится проводить на совещаниях; с другой стороны — работы только лишь одного медицинского директора может быть недостаточно с точки зрения обеспечения коммуникации и взаимодействия между медиками: может возникнуть недовольство,

⁸ В РФ — при наличии высшего медсестринского образования.

что медицинские вопросы какого-либо из отделов не донесены непосредственно до исполнительного директора.

Совет попечителей/правление⁹

Юридическая ответственность такого органа оговаривается в законодательстве конкретной страны, где организована служба. Прописанные функции органа являются юридически обязывающими. Члены совета или правления указываются в учредительном договоре или уставе организации.

Председателем правления, как правило, назначается человек с опытом работы руководителем, часто из сферы бизнеса или академических кругов. Очень хорошо, если в правление (попечительский совет) войдут врачи, медсестры, представители местного или государственного правительства, представители общественности, журналисты, священнослужители. На заседаниях правления могут присутствовать (*не являясь членами правления и без права голоса*) исполнительный директор, медицинский директор, старшая медсестра, административный директор.

Профессиональный консультативный комитет и подкомитеты

Это один из наиболее полезных органов, однако те, кто только еще организует паллиативную службу, редко создают такие комитеты. Обычно он состоит из 8–12 членов: семейных докторов, врачей из больниц, университетских медиков, медсестер стационаров и выездных служб, специалистов по социальной работе, местных священников, специалистов из смежных с медициной областей и специалистов по паллиативной помощи. Первыми в комитет войдут в основном те, кого пригласят основатели службы,

⁹ На данный момент в российской практике попечительских советов при хосписах не существует. За деятельность хосписа как лечебно-профилактического учреждения системы здравоохранения несет ответственность в первую очередь главный врач.

исходя из их интереса к паллиативной помощи или авторитета в своей профессии или уважения к ним в обществе.

Обычно заседания консультативного комитета проходят четыре раза в год в течение первых нескольких лет работы новой службы, а затем — дважды в год, когда работа уже вошла в свое русло. Время членства в комитете определяется самими его участниками в согласовании с попечителями. Выбор председателя консультативного комитета, как правило, остается на усмотрение попечителей.

Обычно у профессионального консультативного комитета нет руководящих функций — этот орган, как и предполагает его название, выполняет консультативную функцию. Комитет по запросу медиков новой паллиативной службы или совета попечителей высказывает свое мнение по вопросам кадров, исследований, медицинской документации, оказания услуг и взаимодействия с другими медицинскими учреждениями — то есть по любым вопросам организации помощи в новой службе. У некоторых паллиативных служб имеются консультативные подкомитеты, с которыми можно обсудить вопросы духовной помощи пациентам, а также образовательные комитеты для обсуждения вопросов просвещения и образовательных программ.

Памятка сотрудника (см. также главу «Профессиональное образование и подготовка»)

В соответствии с трудовым законодательством, с каждым сотрудником необходимо заключить трудовой договор. В практике США обычно его составляют попечители и их представители, консультируясь с юристом и специалистом по кадрам.

Помимо этого полезно снабдить каждого сотрудника памяткой, даже если штат пока очень небольшой. В такой «Памятке сотрудника» могут содержаться задачи паллиативной службы, этический кодекс, список сотрудников, структура управления, комитеты, информация о форме

одежды, трудовой дисциплине, процедуре выражения несогласия по какому-либо поводу, сфере ответственности сотрудников, указано, по каким вопросам к кому можно обращаться, и пр.

«Памятка» предназначается как для руководства и попечителей, административного персонала, так и для медиков, и должна помочь всем читающим ощутить себя причастными к общему новому и важному делу. Написана она должна быть так, чтобы каждый сотрудник чувствовал себя нужным и заражался желанием участвовать в этом интереснейшем предприятии.

Поддержка персонала

Как и в любой компании или организации, каждый руководитель ответственен за то, чтобы поддерживать персонал, который находится в его ведомстве. Такая поддержка не должна быть навязчивой. При этом руководителю необходимо входить в потребности каждого члена команды, до мелочей учитывать и удерживать в поле внимания выводы по итогам официальных встреч.

Рабочий настрой персонала в любой паллиативной службе в значительной степени определяется следующими факторами:

- хорошее общее руководство организацией, регулярные неформальные визиты попечителей в отделение;
- хорошее руководство в самом отделении (стационаре/офисе – в зависимости от типа организации);
- хорошо налаженная внутренняя коммуникация, благодаря которой все основные вопросы, проблемы и решения относительно персонала доводятся до сведения всех заинтересованных лиц. Например, можно готовить информационные письма для персонала – это просто и не требует больших затрат.
- неформальное общение персонала: можно устраивать совместные вечера, обеды, пикники, на которые также могут быть приглашены партнеры организации.

Нужны ли специальные занятия по борьбе со стрессом?

Как ни удивительно, но, как правило, нет. Сотрудники, которые впервые начинают работать в сфере паллиативной помощи, ожидают, что эта работа связана с большим количеством стрессовых ситуаций из-за частых смертей и высокого уровня горя и гнева. Однако исследования показывают, что стресс чаще всего бывает вызван завышенными, чрезмерными ожиданиями и критически настроенными коллегами. Как правило, достаточно коротких сессий под руководством психолога или психиатра раз в две недели в течение первого года работы службы.

Реалистичной целью для паллиативной службы будет безупречная помощь, а помощь пациентам и их семьям, которая будет лучше, чем та, с которой они сталкивались до сих пор; помощь, качество которой всегда корректируется и улучшается со временем.

Непрерывное образование

С самого начала работы паллиативной службы необходимо обеспечивать каждому сотруднику — как среди руководителей, так и среди работников, занимающихся вопросами образования, и медиков — возможность развивать свои профессиональные навыки. Некоторые занятия, не ставя больших задач, можно проводить прямо в отделении. Можно также организовывать обучение с освобождением от работы: отдельные учебные дни или выездные курсы, от обзорного знакомства с новыми методиками до серьезных курсов повышения квалификации. Очевидно, что важный вопрос здесь — это финансирование. Нужно учитывать, что существует мало столь эффективных средств для поддержки персонала, как организация профессионального развития.

Идеально было бы также проводить время от времени, скажем, один раз в год, обучающий день для попечителей (к сожалению, это делается редко): сообщать им о работе паллиативной службы, знакомить с последними разработками

ми по паллиативной помощи в целом, приглашать в качестве докладчиков сотрудников службы и их коллег из местных больниц, с которыми налажено взаимодействие.

Очень велика опасность для попечителей превратиться в некие островки и все больше терять связь с окружающим миром, не получая сведений о том, как устроена паллиативная помощь в стране и во всем мире. Необходимо предпринимать все усилия для того, чтобы этого не произошло.

СТАЦИОНАРНОЕ ОТДЕЛЕНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В БОЛЬНИЦЕ (СОПП)¹⁰

Это стационарное отделение с койко-местами в больнице, многопрофильной или специализированной, оказывающей медицинскую помощь второго или третьего уровня. Такая модель организации паллиативной помощи отличается от больничной команды паллиативной помощи (КПП) наличием стационарных койко-мест. Хотя КПП также можно рекомендовать как эффективную модель паллиативной помощи. Во многих больницах нет отдельного паллиативного отделения, но в разных отделениях определяют паллиативные койко-места, чтобы приглашать специалистов больничной команды паллиативной помощи консультировать пациентов. К специалистам КПП обращаются за консультациями для пациентов, которым нужна паллиативная сестринская или врачебная помощь. Однако было бы более целесообразным организовать помощь этим больным в специальном стационарном отделении. При наличии такого отделения консультирующая команда паллиативной помощи в больнице, разумеется, не нужна.

Преимущества стационарного отделения паллиативной помощи

- Врачи отделения имеют специализацию в области паллиативной помощи.
- Медсестры также имеют специализацию в области паллиативной помощи и большой опыт работы в этой сфере.

¹⁰ В РФ существует соответствующая форма организации паллиативной помощи. См. Приказ МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»: «Правила организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи» (Приложение № 7) и Приказ МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям»: «Правила организации деятельности отделения паллиативной медицинской помощи детям» (Приложение № 4).

- Не требуется переводить пациентов, которым понадобилась паллиативная помощь, в незнакомые им хоспис или другую больницу.
- Пациенты могут продолжать получать консультации врачей и медсестер из других отделений больницы.
- После того как была подобрана схема паллиативной терапии, пациент может вернуться в свое прежнее отделение.
- В больнице имеется доступ ко всем медицинским документам пациента.
- В идеальном случае студенты-медики и ординаторы могут наблюдать за ведением пациента как в отделении, где он получал помощь изначально, так и в паллиативном отделении. Это очень важный учебный опыт.

Минусы стационарного отделения паллиативной помощи

- Часто бывает очень непросто убедить руководство больницы в том, что работа стационарного паллиативного отделения будет гораздо эффективнее, чем ведение пациента больничной командой паллиативной помощи в другом отделении. Поскольку такие паллиативные отделения, как правило, небольшие — 4–6 койко-мест, их работа требует больших финансовых затрат, особенно при коротких сроках госпитализации.
- Для того чтобы отделение функционировало эффективно, в нем должна быть как можно лучше организована сестринская работа: необходимо соблюдать оптимальное соотношение числа пациентов к числу медсестер (как и всегда в паллиативной помощи), но невозможно и вредно будет приводить здесь конкретную цифру. Руководство больницы редко соглашается на создание отделения, стоимость работы которого превышает пропорциональную стоимость работы других отделений. Руководителям это соображение будет понятно.

- Частые консультации для пациентов специалистов смежных с медицинскими профессиями (трудотерапевтов, арт-терапевтов и пр.), соцработников, специалистов, оказывающих помощь в духовных вопросах, также повышает стоимость работы небольшого паллиативного отделения.
- Скептически настроенные руководители могут задавать вопрос, не снизит ли наличие паллиативного отделения квалификацию младшего и среднего медперсонала: ведь они могли бы лучше освоить навыки паллиативной помощи в другом специализированном отделении, где изначально находился пациент, чем в маленьком паллиативном отделении. И это имеет под собой основания. На сотрудниках СОПП лежит большая ответственность: они должны быть готовы демонстрировать, что и как они делают, всем желающим. В идеальном случае стационарное паллиативное отделение должно быть также центром работы консультирующей паллиативной команды, или, по крайней мере, необходимо, чтобы старшие сотрудники СОПП могли консультировать в других отделениях больницы.

Вопросы, которые необходимо задать, прежде чем организовывать стационарное отделение паллиативной помощи

- Будет ли небольшое СОПП принимать пациентов только из больницы, где оно расположено, или также всех районных пациентов? Этот вопрос особенно актуален, если в данном районе нет хорошо укомплектованного персоналом хосписа, или выездной паллиативной службы, или нескольких терапевтов, способных и готовых оказывать качественную паллиативную помощь пациентам на дому. Это будет в большой степени определять потребность в количестве койко-мест стационарного паллиативного отделения.
- Какая статистика, отражающая преимущества и недостатки СОПП, убедит руководство и плановый отдел

в том, что такое отделение необходимо или, наоборот, не нужно? Важно также быть готовым столкнуться со скептическим отношением медиков: предстоит убедить их, что паллиативные врачи и медсестры могут обеспечить лучшую паллиативную помощь, чем та помощь, которую уже получают пациенты в онкологическом или, например, нефрологическом отделении.

- Какова дальнейшая судьба пациента, который поступил в паллиативное отделение и состояние которого существенно улучшилось, если он не может вернуться в прежнее отделение, откуда поступил, потому что там уже нет свободных мест? Придется ли пациенту оставаться в СОПП или переводиться в другое, незнакомое отделение?
- Когда пациента выписывают из паллиативного отделения домой, под наблюдение участкового терапевта или семейного доктора, какой специалист будет ответственен за продолжение паллиативного лечения? В идеальном случае пациента продолжает вести врач паллиативного отделения, поскольку теперь именно паллиативная помощь станет основной его терапией, но это необходимо обсудить со всеми задействованными специалистами. Перевод пациента в паллиативное отделение может быть кем-то воспринят как неоправданное изъятие его из-под наблюдения другого специалиста.
- Как сделать так, чтобы паллиативное отделение не получило репутацию мрачного и угрюмого места? Опыт работы СОПП по всему миру показывает, что, как и в любом хорошем хосписе и паллиативной службе, атмосфера в нем очень позитивная: в отделении много смеха, среда в нем гораздо живее, чем в других отделениях, туда предпочитают идти на работу врачи и медсестры — к большому удивлению персонала больницы.
- Может оказаться, что начальный уровень понимания старшим сестринским и врачебным персоналом того, что собой представляет интенсивная паллиативная по-

мощь, столь низок, что им будет сложно согласиться на работу в паллиативном отделении. Это может означать необходимость дополнительно мотивировать персонал: дополнительные поощрения, лучшая укомплектованность штата — эти параметры почти наверняка будут выше, чем во всех других отделениях. При этом руководство ожидается будет стремиться минимизировать затраты.

Политика отказа от реанимации (см. примеч. 7 на стр. 43)

Если у больницы есть четкая общая политика в этом отношении, паллиативное отделение должно ей подчиняться. Если таковой нет, нужно быть готовым представлять и отстаивать политику паллиативного отделения перед старшим врачебным и сестринским персоналом. Велика вероятность встретиться с энергичным протестом против паллиативной позиции, которая может многим показаться фатализмом («Нельзя же просто дать пациенту умереть — наш долг поддерживать жизнь всеми доступными средствами!»).

Аудит в стационарном паллиативном отделении

Аудит медицинской и управленческой составляющих необходим в СОПП не меньше, а возможно и больше, чем в паллиативной службе любого другого типа. Этот вопрос должен быть всегда в центре внимания, и вся отчетность отделения должна быть прозрачной, чтобы все желающие могли с ней ознакомиться и получить ответы на свои вопросы.

Уровень профессионального стресса в стационарном паллиативном отделении

Стресс, который испытывают сотрудники стационарного паллиативного отделения, не больше, чем при любой другой форме организации паллиативной помощи, кроме как

в одном отношении: сотрудники работают в окружении обычной больницы, а значит, мало вероятности найти у окружающих понимание того, что такое паллиативная помощь. Они будут часто сталкиваться с непониманием, восприятием паллиативной помощи как чего-то сентиментального или антинаучного. При этом медперсонал других отделений может завидовать сотрудникам паллиативного отделения из-за их удовлетворения работой.

Возможно, что сотрудники будут более обычного обеспокоены тем, какую помощь будут получать пациенты после выписки. Медсестры могут быть недовольны короткими сроками госпитализации, считая, что пациенту было бы лучше, если бы он дольше оставался в отделении.

КОМАНДА (БРИГАДА) ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В БОЛЬНИЦЕ (КПП)¹¹

Существуют веские причины для того, чтобы оказывать паллиативную помощь пациентам других отделений наряду с продолжающимся куративным лечением.

- Такая политика позволяет паллиативной помощи находиться в медицинском «мейнстриме», что хорошо как для специалистов других отделений (они могут лучше ознакомиться с помощью пациенту в конце жизни и симптоматической терапией), так и для самих паллиативных специалистов (им приходится работать под пристальным взглядом коллег, и это побуждает использовать доказательные принципы лечения и не пренебрегать опытом коллег из куративной медицины).
- Пациенты выигрывают от возможности получать консультации других специалистов, проводить МРТ и другие исследования, получать лучевую терапию и имеют доступ к другим средствам, которые важны также и на паллиативном этапе.
- Тесное сосуществование и взаимодействие способствует развитию доверия и уважения между паллиативной и куративной медициной, а значит, врачи раньше и чаще (оправданно) направляют пациентов к паллиативным специалистам. Если помощь пациентам и сотрудничество будут успешными, это может стать началом создания специального центра качественной паллиативной помощи, на примере которого смогут учиться другие. О стационарном паллиативном отделении в рамках больницы говорилось в предыдущем разделе.
- Чтобы быть успешной, паллиативная служба должна ориентироваться на потребности конкретного района, который она обслуживает, на предварительную оценку потребностей и соответствовать требованиям и ресур-

¹¹ Такой формы организации ПМП в РФ не существует, но лечебное учреждение имеет право нанять врача по паллиативной медицинской помощи, см. Приказ МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 187н.

сам (в том числе финансовым), которыми располагает организация. Политика службы должна быть гибкой и способной адаптироваться к изменяющимся приоритетам больницы и потребностям пациентов, ставя своей целью долгосрочную и успешную работу службы.

- Возможность на практике убедиться, что оказание качественной паллиативной помощи в условиях насыщенной работы хирургического, гинекологического, онкологического (и любого другого) отделения очень обогащает медицинский опыт ординаторов и медсестер, которые, возможно, считали, что паллиативная помощь может существовать только в хосписе.

Вся больница и ее совет и руководство не смогут не заметить преимуществ от интеграции в ее работу паллиативной помощи, а также пользу, которую паллиативная помощь приносит пациентам. Организаторам же паллиативной службы необходимо убеждать местную администрацию в том, что симптоматическая терапия и помощь в конце жизни будут ценным вложением в медицинскую отрасль региона и должны быть включены в общий план регионального развития.

Существуют три модели оказания паллиативной помощи в больнице:

- 1) консультирование в других отделениях — команда паллиативной помощи;
- 2) стационарное отделение паллиативной помощи (в качестве третичной или краткосрочной неотложной медицинской помощи для паллиативных пациентов) (см. главу «Стационарное отделение паллиативной помощи в больнице»);
- 3) совмещение пунктов 1 и 2.

Не существует сравнительных данных, на основании которых можно было бы предпочесть одну модель другой. Любой тип организации медицинской помощи должен обеспечивать непрерывность оказания помощи: от помощи на дому — к ку-

ративной и паллиативной помощи — и к местному хоспису, а также преемственность в помощи пациенту и плавную передачу его и его семьи от одного учреждения к другому с момента постановки диагноза и до смерти пациента.

Консультирующая служба: команда (бригада) паллиативной помощи в больнице

Консультирующая служба создается как ответ на потребность в рекомендациях специалистов по паллиативной помощи. Персонал такой службы может состоять из одной медсестры или врача, работающих в одиночку или совместно с провизором, специалистом, помогающим в духовных вопросах, и соцработником. При планировании консультирующей службы не стоит смущаться малочисленностью штата на первых этапах работы. Но очень важны профессионализм сотрудников и увлеченность своим делом.

Служба лишь консультирует пациентов и их семьи, но не берет на себя оказание помощи, несмотря на неудовлетворенность сотрудников тем, что они не могут проконтролировать ведение пациентов. При ограниченных ресурсах, минимальных потребностях конкретного учреждения (например, маленькая районная больница без онкологической службы) или для начинающих паллиативных служб такая модель организации является оптимальной. Однако даже такая малочисленная служба нуждается в финансовых ресурсах, и об этом стоит подумать заранее, прежде ее создания.

Очень важно, чтобы консультирующая служба давала возможность учиться и обеспечивала поддержку медикам и специалистам смежных с медицинскими профессиями (врачам, медсестрам, трудо-, арт- и другим терапевтам), а тем самым — меняла их подход к помощи и к другим их пациентам, которые не обращаются к команде паллиативной помощи (эффект расходящихся по воде кругов). Когда служба начинает свою работу, обычно оказывается, что много времени уходит на консультирование соседей по отделению того пациента, к которому изначально был вызван паллиатив-

тивный специалист. Пациенты и их родные ценят уделенное им дополнительное время знающих медиков, а если паллиативные специалисты заслужат доверие, к ним будут чаще обращаться.

Консультирующая паллиативная команда может стать основным контактным звеном между выездной паллиативной службой и больницей. В этом случае один из членов команды должен взять на себя такое взаимодействие, и тогда КПП сможет обеспечивать плавную передачу пациента из дома в стационар и затем его выписку для ведения на дому.

Преимущества команды паллиативной помощи перед стационарным паллиативным отделением:

- нет необходимости конкурировать за помещения и оборудование;
- минимальная необходимость работы персонала за пределами стандартного рабочего времени (нет нужды работать в ночное время; в выходные — только при возможности и желании);
- возможность непосредственно в работе обучать и показывать пример ухода за пациентом в конце жизни специалистам других медицинских областей;
- возможность пользоваться уже имеющимися ресурсами больницы для диагностики, лечения и др.;
- доступ к больничной аптеке и возможность пользоваться услугами ее штатного провизора.

Недостатки консультирующей паллиативной службы (команды паллиативной помощи):

- невозможность наработать командный опыт помощи, как это можно сделать в стационарном паллиативном отделении;
- невозможность контролировать получение пациентами препаратов;
- трудность (но возможность существует) в проведении исследований;

- трудность в проведении официального обучения других специалистов непосредственно в работе у постели пациента, если у КПП нет своих «выделенных» паллиативных койко-мест;
- в оказании помощи служба вынуждена опираться на сотрудников и ресурсы больницы в таких направлениях, как физическая терапия, трудотерапия, музыкальная и арт-терапия, помощь в духовных вопросах.

Какие бы причины ни подводили вас к тому, что нужно организовать паллиативную помощь именно по такой модели, необходимо предварительно решить **некоторые вопросы**.

- Проведите исследование потребностей, чтобы оценить целесообразность создания паллиативной команды в данной больнице. Например, очевидно, что такая служба в роддоме не нужна. Но если это многопрофильная больница с отделением онкологии и другими, то работа КПП будет очень уместной.
- Соберите команду врачей, медсестер, соцработников, священников и других участников паллиативной помощи в рабочую группу для подготовки предложения, которое можно будет официально представить на рассмотрение в больнице, где вы хотели бы создать команду паллиативной помощи.
- Найдите благожелательно настроенного администратора или специалиста по планированию, который поддерживает ваш замысел и предложение.
- Проведите встречу с администрацией больницы и представьте свою идею (предложение, проект сметы).
- Вам необходимо получить знания по паллиативной помощи: читайте специальную литературу и многочисленные хорошие сайты по паллиативной помощи.
- Встречайтесь с коллегами из других областей медицины: онкологами, хирургами, терапевтами; важно, чтобы они познакомились как с вами лично, так и с концепцией паллиативной помощи. Для вас очень важно их понимание и готовность сотрудничать.

- Встретьтесь с местной администрацией аптек, чтобы получить поддержку и объяснить принципы, практику и подход к использованию препаратов в паллиативной помощи. При этом вы должны с пониманием отнестись к обеспокоенности тем, что сотрудничество с вами может быть чревато большей трудовой нагрузкой, затратами на оплату сверхурочных и пр.

Подбор персонала в команду паллиативной помощи

Задумываясь о подборе персонала, необходимо иметь в виду некоторые специфические проблемы и стресс, связанные с работой при такой модели организации паллиативной помощи. Как показывает опыт, гораздо труднее взять под контроль симптомы, когда пациент находится в другом отделении, не в паллиативном, даже при том условии, что больного консультируют специалисты по паллиативной помощи, хорошо знакомые со всеми ее аспектами.

Некоторые примеры возможных проблем в работе консультирующей команды паллиативной помощи

- Доктор не-паллиативного отделения, не знакомый с опиоидными препаратами, прерывает их назначение пациенту после того, как у пациента случается рвота. И только через один или два дня сотрудники команды паллиативной помощи узнают, что пациент больше не получает опиоидов.
- Врач, наученный с осторожностью относиться к опиоидам из-за опасений развития зависимости, привыкания, седативного эффекта, запрещает использовать их в своем отделении.
- Медсестры бывают недовольны, когда сотрудник КПП предлагает встретиться с пациентом и его родными, чтобы объяснить им схему паллиативного лечения и прогноз.

- Распорядок не-паллиативного отделения таков, что родным непросто оставаться рядом с умирающим пациентом.
- Персонал не-паллиативного отделения не имеет опыта общения с умирающим пациентом.
- Персонал других отделений не знает, как себя вести при терминальном нарушении дренажа дыхательных путей (так называемых предсмертных хрипах) у пациента и не зовет на помощь сотрудников паллиативной службы.
- У пациента развивается кишечная непроходимость, и к нему немедленно начинают применять соответствующую инвазивную терапию, вызывают хирурга.
- В критической ситуации младший медперсонал не знает, к кому обращаться: врачу своего отделения или сотруднику КПП.
- Некоторые врачи не-паллиативного отделения бывают оскорблены, когда предлагается внести изменения в избранную ими схему лечения, так как считают, что это ставит их авторитет под вопрос.
- Несмотря на наличие в больнице команды паллиативной помощи, часто случается так, что для терминальных пациентов КПП не вызывают, а ищут где-то паллиативное койко-место.
- Иногда специалистов КПП вызывают для того, чтобы дать какой-либо этический совет пациенту, которому не требуется паллиативная помощь.

Необходимые компетенции для сотрудников КПП

Успех работы команды паллиативной помощи зависит от компетентности ее персонала. Членам команды нужно быть и «агентами по продажам», и адвокатами, и уметь убеждать «клиента», и быть при этом профессиональными медиками. А прежде всего им необходимо в совершенстве владеть навыками общения. Коллеги по больнице могут в штыки воспринять ваш план создания КПП — или из-за того, что, как они опасаются, вы будете вмешиваться в ведение пациента,

или потому, что считают себя вполне компетентными, чтобы самим оказывать паллиативную помощь.

Качества КПП, которые помогут завоевать расположение скептически настроенных коллег

- Умение наладить контакт: например, после обращения кого-либо из врачей других отделений оставаться на связи и консультировать по телефону или лучше лично.
- Отличные профессиональные навыки и использование методов работы, основанных на доказательных данных.
- Умение улучшить состояние пациента и наладить ситуацию внутри семьи, «добиться хорошего результата».
- Последовательно консультировать пациентов, не оставляя их без внимания.
- С пониманием и сочувствием относиться к работе коллег по больнице: стрессам, разочарованиям и проблемам, с которыми они сталкиваются.
- Никогда не забывайте, чего ожидают от команды паллиативной помощи окружающие: оказывать помощь участливо и профессионально в условиях больницы, ориентированной на куративное лечение, помогать консультациями другим медработникам и поддерживать родных пациента.

Врач и медсестра — работают ли они в команде или независимо друг от друга?

Будет ли ваша паллиативная команда состоять из одного врача или одной медсестры, или это действительно будет целая команда: врач, сестра, провизор, социальный работник и сотрудник, занимающийся помощью в духовных вопросах? Продумайте этот вопрос, исходя из того, что со временем объем работы будет увеличиваться, — как подготовиться к этому с точки зрения оплаты труда, стресса и многообразных условий, в которых от сотрудников КПП будут ожидать консультаций.

Возможно, и иногда это бывает необходимо, чтобы служба состояла из одной медсестры. Но такой вариант крайне нежелате-

лен. Медсестра окажется совершенно одна, будет изолирована, ей придется обсуждать различные ситуации с врачами, убеждать их, отстаивать свою позицию, при том что они будут настаивать на собственной правоте, поскольку не привыкли прислушиваться к мнению медсестры. Это очень непростые условия работы, и по возможности лучше избегать такого варианта.

Врач (несколько врачей): один ли доктор должен быть в КПП или больше, зависит от многих факторов: имеется ли в больнице стационарное паллиативное отделение, с которым сотрудничает КПП, есть ли в этом районе выездная паллиативная служба, есть ли дневной паллиативный стационар, ставит ли перед собой КПП исследовательские и просветительские задачи, совмещает ли доктор работу в КПП с другими специализациями, например работой в качестве онколога. Врачу – сотруднику команды паллиативной помощи не просто рекомендуется, а совершенно необходимо получить дополнительные основательные знания по паллиативной медицине.

Медсестра (медсёстры): медсестра с полным сестринским образованием и сертификатом (или дипломом) по паллиативной помощи.

Специалист по социальной работе: если (а это должно быть именно так) специалист по социальной работе или социальный работник больницы уже занимается помощью пациенту в основных моментах, это снижает потребность в отдельном паллиативном социальном работнике с полным графиком работы. При этом очень полезно, если есть возможность обращаться к соцработнику с опытом помощи именно паллиативным пациентам.

Специалисты по трудотерапии, музыкальной терапии и арт-терапии: в постоянном присутствии таких специалистов в команде нет необходимости, если их можно приглашать из другого отделения больницы.

Сотрудник, помогающий в решении духовных вопросов: важность такого сотрудника не оценима, но в его постоянном

присутствии также нет необходимости, если есть возможность пригласить его для консультации из какого-либо отделения больницы.

Ведение документации (см. главу «Документация: медицинская карта пациента и другие важные документы»)

Будет проще, если всю документацию вести правильно и собирать статистику корректно с самого начала работы службы. Данные можно будет использовать для исследований, они важны для аудитов и в качестве юридического основания деятельности. Вся документация относительно опиоидных препаратов должна полностью соответствовать законодательным требованиям и практике конкретной больницы.

Необходимые документы для начала работы

- Должностные инструкции для всех членов персонала, работающих полный рабочий день или по совместительству.
- Документация, относящаяся к принципам и формальной процедуре обращения пациентов за помощью и их постановки на учет в паллиативной службе.
- Буклеты с информацией о том, как функционирует служба, кто несет медицинскую ответственность, а также буклеты для пациентов и их родственников (см. главу «Общение с пациентами, профессиональным сообществом, широкой публикой, прессой и представителями власти»).
- Образцы отчетов и медицинских выписок.

Необходимо собирать следующие данные: демографическую информацию, возраст, диагноз, симптомы, откуда пациент узнал о службе, план ведения пациента и результаты терапии (на основании общепринятых шкал оценки). Точное ведение статистики поможет вам привлекать средства, и на ее основании можно будет проводить исследовательскую работу.

Информацию о программном обеспечении с минимальным объемом необходимых данных можно найти у общегосу-

дарственных паллиативных организаций и Международной организации хосписной и паллиативной помощи.

Нет необходимости разрабатывать руководство по паллиативной помощи: множество таких документов есть в печатном варианте, другие доступны для скачивания (например, *Руководство Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи* на сайте IAHPC, см. <http://hospicecare.com/about-iahpc/publications/manual-of-palliative-care/>). Этот ресурс позволяет определить единый стандарт паллиативной помощи на основании доказательных данных.

Что необходимо сделать перед началом работы новой консультирующей паллиативной службы

- Весь персонал больницы — как младший, так и старший, медсестры, врачи, социальные работники, психотерапевты, эрготерапевты, музыкальные и арт-терапевты, провизоры и клинические психологи — должен получить информацию о КПП: как будет работать служба и на кого она ориентирована.
- Вся необходимая информация о службе должна быть размещена на досках объявлений в больнице: в каждом больничном коридоре и в каждой ординаторской.
- О наличии службы и возможности обратиться в нее необходимо сообщать на всех собраниях — желательно, чтобы это делали непосредственно ведущие медики новой службы. По мере того как служба будет функционировать и расти, постарайтесь организовывать доклады о ее работе и развитии на некоторых собраниях.
- Телефонная служба больницы должна быть полностью осведомлена о работе КПП.
- Младший медперсонал и те, кто ответственны за его обучение, должны обязательно знать о работе паллиативной службы. Очень часто, когда происходят какие-либо ошибки, это связано с тем, что младший персонал не знал, что должен делать и к кому обращаться за помощью в данном случае.

В качестве заключения можно сделать следующий вывод: имеет смысл обдумывать организацию команды паллиативной помощи в больнице, если нет возможности открыть полноценное стационарное паллиативное отделение. При этом необходимо помнить, что сотрудники КПП:

- должны иметь опыт работы в больнице и хорошо представлять себе, как функционирует конкретное медучреждение;
- должны быть специалистами по паллиативной помощи пациентам с различными диагнозами (не только онкологическим больным);
- должны иметь хорошие дипломатические навыки, быть открытыми и понимать потребности и проблемы коллег, которые обращаются к ним за консультациями для паллиативных пациентов;
- должны быть увлечены своим делом и готовы поделиться своими умениями: им придется учить паллиативному подходу и практическим навыкам во всех отделениях, куда их пригласят для консультаций.

Возможные пути дальнейшего развития КПП

- Создание стационарного отделения паллиативной помощи в больнице, которое станет тылом КПП.
- Сотрудничество с высшим медицинским учебным заведением.
- Признание службы на местном, государственном и международном уровне, создание интернет-сайта.
- Проведение конференций и семинаров.
- Совместные исследования с другими стационарными отделениями паллиативной помощи, командами ПП в больницах и самостоятельными хосписами.

Трудно развивать все эти направления с самого начала деятельности службы, но необходимо помнить о них по мере того, как служба будет накапливать собственный опыт и будет готова им делиться.

Часто происходит так, что потенциальных создателей таких служб пугают организационные трудности и богатый опыт других организаций, сотрудников которых они встречают на семинарах или о которых читают на интернет-сайтах. Может возникнуть искушение решить, что проще будет создать независимый хоспис, чем постоянно находиться в сумбурной и иногда враждебной атмосфере университетской больницы. Не забывайте, что вы не первые, кто решается на этот шаг, другим было не проще. И время показало, что дело стоило больших усилий.

САМОСТОЯТЕЛЬНЫЙ ПАЛЛИАТИВНЫЙ СТАЦИОНАР (ХОСПИС)¹²

Самостоятельный паллиативный стационар располагается *вне* больницы, многопрофильной или специализированной. Такое учреждение может находиться на больничной территории или быть полностью обособлено от больницы и располагаться в другой части города. Будет ли это учреждение называться паллиативным стационаром или хосписом, зависит от решения попечителей, которое они принимают при его основании. Нужно иметь в виду, что в целом общество (за исключением франкоязычных стран) более привычно к слову «хоспис», а медики в англоязычном мире предпочитают использовать термин «отделение паллиативной помощи/паллиативный стационар» (palliative care unit).

Основное отличие паллиативного стационара или хосписа от больницы — не в размере (хотя чаще всего это небольшие учреждения на 20–30 коек). Отличает хоспис целостный, личный, гибкий подход к пациенту и увлеченность своей работой со стороны персонала.

Планируя открыть или построить хоспис, необходимо продумать следующие вопросы.

Для чего нужен именно самостоятельный паллиативный стационар (хоспис)?

Для создания хосписа в данном сообществе или в данной местности должна существовать четко определенная потребность в хосписной помощи в рамках принятого отношения к смерти и существующей структуры общества. Должны существовать веские причины, по которым паллиативную помощь лучше орга-

¹² Такая форма организации существует в РФ в качестве хосписа, см. Приложение 10 к Приказу МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 187н; хоспис (в данном тексте используется взаимозаменяемо с понятием «самостоятельный паллиативный стационар») является отдельным юридическим лицом, а не просто отделено стоящим зданием на территории больницы; см. также Приказ МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н, Приложение № 7 «Правила организации деятельности хосписа (для детей)».

низовать именно в виде хосписа, а не отделения паллиативной помощи в рамках больницы или больничной команды паллиативной помощи.

Важно провести тщательное исследование потребностей, чтобы определить целевую аудиторию, основные медицинские проблемы, выяснить, какие службы и организации помощи уже действуют в этом регионе. Можно начать сбор информации со статистики по ежегодной смертности:

- Сколько людей умерло в прошлом году в этом регионе?
- Какова основная причина смерти?
- Где умирают люди: дома, в центрах сестринского ухода, у родственников, в больнице?
- Где пациенты желают умереть, по их собственным словам? (Почти все говорят, что хотели бы умереть дома.)
- Какова динамика движения к смерти (медленное угасание или резкая смена ухудшения и улучшения состояния и т.д.)?

Если местная культура такова, что семьи очень крепки и члены семьи считают своим долгом во что бы то ни стало заботиться о больном родственнике самостоятельно, а сами пациенты предпочитают умереть дома, то, возможно, следует еще раз подумать о необходимости строительства хосписа и взвесить, не будет ли более подходящей моделью помощи выездная патронажная служба паллиативной помощи на дому или паллиативный стационар для краткого пребывания и решения острых состояний наряду с такой выездной службой. Если пациенты предпочитают оставаться дома как можно дольше, но умирать вне его, возможно, необходим центр терминальной помощи. Но будьте готовы, что вскоре его станут называть домом смерти.

Если же общество устроено так, что пациенты часто не живут с родственниками, готовыми о них заботиться, при этом учреждений сестринского ухода недостаточно, а услуги помощи на дому развиты слабо, то лучшим решением для оказания паллиативной помощи будет создание центра с возможностью длительного пребывания. Важно понимать, что даже в хосписе может возникнуть проблема «заблокированных коек», когда пациенту, возможно, было бы лучше дома или в центре се-

стринского ухода, но там нет свободных мест и выписать пациента затруднительно.

Должен ли хоспис выполнять функции образцово-показательного учреждения?

Если вы собираетесь основать хоспис там, где паллиативная помощь еще только зарождается, возможно, одной из задач хосписа станет демонстрация властям преимуществ такого учреждения, изменений, которые вносит хоспис в жизнь пациентов и их семей. Необходимо быть готовым открывать бюджет хосписа, чтобы убедить власти в работоспособности такой модели помощи и в необходимости интегрировать ее в систему здравоохранения. В таком случае тем более важно правильно выбрать подходящую модель организации паллиативной помощи.

Будет ли хоспис участвовать в организации профессионального образования и подготовки?

В обучении паллиативной помощи самое сложное — это изменить сам подход к помощи и к пациентам, а также научить практическим навыкам ухода и навыкам общения. Поэтому обучение на практике является важной частью учебного процесса, а стационар — как раз такое место, где это проще и лучше всего осуществить. На самом деле можно поставить вопрос так: стоит ли вообще организовывать службу паллиативной помощи, если наряду с паллиативной помощью вы не планируете образовательную и просветительскую деятельность?

Как поступить, если вам предложат занять или приобрести для хосписа уже существующее больничное помещение?

Иногда при реорганизации какие-то больничные здания определяют как избыточные для данного учреждения, и они оказываются свободными. Вам могут предложить занять

такое здание под создающуюся паллиативную службу. Это может также подразумевать, что за персоналом, который раньше работал в этом помещении, хотя бы сохранить рабочие места, избегая сокращения штата сотрудников. Прежде чем принять такое предложение, подумайте обо всех возможных последствиях. Возможно, принять его будет не самым лучшим решением с точки зрения всех заинтересованных сторон.

Если вам предложено бывшее здание больницы, предназначенное для «некоммерческого медицинского учреждения», будет ли хоспис, согласившись на это предложение, обязан поступиться некоторыми своими важными принципами: пропорцией персонала к пациентам, или принять в штат бывший больничный персонал, не прошедший подготовку по паллиативной помощи, или согласиться на постоянное присутствие в штате хосписа практикантов-медсестер? Если это так, соглашаться на такое предложение нельзя. В этом случае вам необходимо будет убедить власти, что хосписы — это признанные во всем мире медицинские учреждения, и подкрепить свои намерения в строительстве хосписа рекомендациями международных профессиональных ассоциаций или официальных органов, таких как Европейский союз, Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). С другой стороны, в том, чтобы хоспис находился на территории больницы (но не в рамках самой больницы), есть определенные преимущества:

- близость и возможность воспользоваться консультациями специалистов, например, хирурга, сотрудников отделения интенсивной терапии и пр.;
- хоспис может пользоваться общими больничными прачечной, лабораториями, аптекой и пищеблоком;
- младший медперсонал больницы будет принимать звонки в нерабочее время;
- возможность пользоваться услугами диагностики, физических терапевтов, трудотерапевтов, соцработников и сотрудников, помогающих в решении духовных вопросов;
- хоспис может обращаться к рабочим, обслуживающим всю больницу, по вопросам техобслуживания здания, отопления (если оно автономное) и пр.

Какие еще важные вопросы необходимо продумать на этапе планирования?

- Если это будет стационар короткого пребывания (основная часть пациентов будет находиться в хосписе не более 14 дней), какие услуги пациенты смогут получать от хосписа после выписки?
- Достаточно ли хорошо в вашем регионе развиты услуги паллиативной помощи на дому, чтобы принять на себя ведение пациента после выписки из стационара? Существуют ли какие-либо другие службы, с которыми хоспису имеет смысл начать сотрудничество (центры социального обслуживания, учреждения первичной медицинской помощи, благотворительные организации)?
- Что нужно предпринять, чтобы у хосписа была возможность направлять пациента на обследования (радиологические, лабораторные) или на дальнейшую терапию (лучевую, химиотерапию), а также для хирургических вмешательств?
- Будет ли у хосписа собственная аптека, каким образом он будет заказывать и приобретать препараты, как они будут доставляться и где храниться (важно, чтобы все эти этапы соответствовали требованиям законодательства)?
- Будет ли у хосписа собственное патологоанатомическое отделение, или он будет пользоваться патологоанатомическим отделением ближайшей больницы?
- В зависимости от того, что прописано в законодательстве вашей страны, есть ли необходимость хоспису оборудовать свою «холодную комнату»?
- Как скоро после наступления смерти должно выдаваться свидетельство о смерти¹³? Это имеет значение для определения рабочего времени персонала.

¹³ В РФ медицинское свидетельство о смерти выдается регистратурой морга не позднее 15:00 следующего дня после поступления тела умершего в патологоанатомическое отделение. В случае если тело умершего направлено в бюро судебно-медицинской экспертизы (его танатологическое отделение, то есть морг), то оформление свидетельства о смерти может занять более длительное время.

- Если понадобится патологоанатомическое вскрытие, где оно будет проводиться и каким образом тело будет доставляться к месту вскрытия?

Чему можно научиться у других?

На этапе планирования будет очень полезно посетить другие аналогичные службы в вашей стране и ознакомиться с их опытом, как успешным, так и неудачным. Если вы открываете первый в своей стране хоспис и побывали за рубежом, где вас впечатлил иностранный опыт, вы узнали о том, каким образом построена работа какого-то конкретного хосписа, его принципы и методы, то постарайтесь реалистично оценить, что из увиденного вы можете использовать в своих условиях, что необходимо адаптировать, а что — отставить совсем. **Не пытайтесь полностью скопировать впечатливший вас иностранный опыт!**

Найдите в интернете сайты о паллиативной помощи с официальными рекомендательными документами, например, Рекомендации Европейского Союза от 2003 г. [Rec (24) 2003]. Если вы заранее проделаете такую работу, это уберезит вас от ситуации, когда у вас будет здание, непригодное для нужд пациентов, или хоспис, деятельность которого невозможно зарегистрировать в вашей стране.

Какие пациенты смогут получать помощь вашего хосписа?

- Будет ли хоспис принимать детей или взрослых, либо и тех и других? Если вы планируете открыть стационар только для детей, очень важно прежде ознакомиться со спецификой паллиативной педиатрии, особенностями организации, возможными проблемами и пр. Детские хосписы разных стран издадут много литературы и документов, в которых можно почерпнуть эту информацию. Если дети будут получать помощь в смешанном стационаре, необходимо выделить для них отдельные пала-

ты или даже отдельное крыло, а медсестрам и врачам необходимо получить специализацию по паллиативной помощи в педиатрии.

- Будет ли хоспис принимать пациентов только на терминальной стадии или также пациентов с хроническими, не угрожающими жизни заболеваниями? Возможный перечень состояний, в которых пациенты могут получить помощь хосписа, предложен в Практическом клиническом руководстве в рамках Проекта разработки единого общенационального стандарта по качественной паллиативной помощи (*Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care National Consensus Project*).

Например, важно понять следующее.

- Будет ли хоспис принимать детей и взрослых с *генетическими заболеваниями*, которые ведут к зависимости от поддерживающей жизни терапии и/или требуют долгосрочного медицинского ухода?
- Будет ли хоспис оказывать помощь пациентам с острыми, тяжелыми, *но не обязательно угрожающими жизни состояниями* (например, с серьезными травмами, лейкоемией или постинсультным состоянием), когда вполне возможно лечение и улучшение состояния, но само заболевание и его лечение представляют значительные трудности с точки зрения ухода и сестринского ведения пациента?
- Будет ли хоспис принимать пациентов с прогрессирующими *хроническими* заболеваниями (например, с заболеванием периферических артерий, высокодифференцированными опухолями, хронической почечной или печеночной недостаточностью, инсультом со значительной утратой функций, тяжелой стадией сердечно-сосудистых и легочных заболеваний, нейродегенеративными заболеваниями или деменцией)?
- Будут ли приниматься пациенты с хроническими или ограничивающими продолжительность жизни последствиями травм?

- Будут ли приниматься пациенты с терминальными заболеваниями (с деменцией на последней стадии, СПИДом, болезнью Крейтцфельдта-Якоба, онкологическими заболеваниями в терминальной стадии, тяжелым постинсультным состоянием, сердечной, почечной или дыхательной недостаточностью), если мало вероятности, что их состояние улучшится, и на оставшийся период жизни активная паллиативная помощь является основным целесообразным видом медицинской помощи для них?

Этот список напоминает нам о том, насколько важно четко следовать определению хосписной (паллиативной) помощи. Было бы прекрасно иметь возможность помочь всем перечисленным категориям пациентов, но в небольшом паллиативном стационаре это сделать невозможно. Решение о том, кому именно будет оказывать помощь хоспис, необходимо принять заранее, до его открытия.

Предстоит решить, предназначается ли будущий хоспис:

- для пациентов, которые находятся на терминальной стадии и умрут в течение ближайших дней;
- пациентов, которые будут находиться в хосписе продолжительное время;
- пациентов, которые госпитализируются на 10–14 дней для купирования тяжелых симптомов или на время решения психосоциальных вопросов (средняя продолжительность пребывания в хосписе на Западе составляет от 11 до 14 дней);
- тех, кто нуждается в респисной помощи¹⁴, чтобы семьи могли отдохнуть от тяжелой нагрузки по уходу. В этом случае будут ли такие госпитализации планироваться заранее или предлагаться по мере возникновения необходимости? Если хоспис сотрудничает с выездной

¹⁴ Респис (respice care — от англ. respice: отдых, передышка) — это форма помощи семьям тяжело больных и паллиативных пациентов. Как правило, респисы оказывают краткосрочную или временную стационарную или надомную помощь в уходе за пациентом, чтобы те, кто постоянно осуществляет уход, могли отдохнуть, а сам пациент мог на какое-то время сменить домашнюю обстановку, получить новые впечатления, социализироваться и т.д.

службой, то, как правило, он востребован в основном для респисной помощи. Одна из частых проблем при этом: пациент ложится для респисной помощи слишком поздно и уже не возвращается домой, а умирает в хосписе.

В скором времени, когда о работе хосписа узнают шире, появится очередь на госпитализацию. Поэтому помимо критериев госпитализации необходимо также определить критерии приоритетности. Хорошо, если за госпитализацию будет отвечать несколько сотрудников, чтобы не возлагать слишком большой нагрузки по принятию решений на одного человека.

Сколько койко-мест должно быть в хосписе?

С административной, экономической позиции или с точки зрения эффективности хоспис меньше чем на 10 мест нерентабелен, если только он не может воспользоваться услугами ближайшей больницы в отношении пищеблока, складов, обслуживания, отопления, охраны, аптеки и т.д.

Общепринятая статистика по существующим потребностям в паллиативной помощи такова:

- пациентов с онкологическими заболеваниями – 400–700 на 1 млн населения;
- с не-онкологическими – 200–700 на 1 млн населения;
- смертей пациентов с неврологическими диагнозами – 17 на 100 тыс. населения;
- смертей пациентов с психо-гериатрическими диагнозами – 4 на 100 тыс. населения;
- смертей от хронической сердечной или дыхательной недостаточности – 500 на 100 тыс. населения.

В качестве ориентира можно привести характерную для западного хосписа статистику:

- средняя продолжительность госпитализации – от 11 до 14 дней (этот срок короче при наличии выездной патронажной службы паллиативной помощи на дому);

- средний возраст пациентов – 65 лет;
- смерти дома – 40–50% (процент не обязательно будет выше при наличии выездной паллиативной службы);
- планируется ли организация при хосписе выездной патронажной службы, дневного стационара или какого-либо еще варианта паллиативного обслуживания? От этого будет зависеть количество и устройство палат, туалетов, организация доступа для подъезда машин «скорой помощи» и легковых автомобилей, а также инвалидных кресел, потребность в комнатах для досуга и лечебных кабинетах, в оборудовании.

Планирует ли хоспис проводить обучение? (См. главу «Профессиональное образование и подготовка»)

Если планирует, есть ли необходимость выделить помещения для учебного класса, библиотеки, кабинета для хранения оборудования, отдельного туалета, отдельного от стационара входа? Это также необходимо продумать помимо связанных с обучением кадровых и финансовых вопросов.

Подбор персонала

В странах без устойчивой традиции хосписной (паллиативной) помощи на начальном этапе возможны некоторые трудности с набором персонала. Но привлекательность работы в этой сфере и профессиональное удовлетворение таковы, что вскоре поиск сотрудников перестанет представлять какие-либо сложности. Очевидно, что к подбору и поддержке персонала, обучению до начала работы, формальным требованиям к сотрудникам необходимо подходить так же строго, как в любом другом медицинском учреждении.

Сестринский персонал

Хорошо, если вам удастся поставить за правило обеспечивать пропорцию сестер к пациентам не менее чем 1:1,5

в течение всех 24 часов. Не менее 50% дежурной смены среднего персонала должны составлять дипломированные медицинские сестры, остальные 50% могут быть помощниками сестер с базовой сестринской подготовкой и обученные навыкам паллиативного ухода. В большинстве давно существующих хосписов и паллиативных служб трудится на постоянной основе профессионально обученный персонал со специализацией в паллиативной помощи и не используется труд студентов медучилищ, которые находятся на практике всего несколько недель и выполняют разные сестринские функции.

Врачебный персонал

Необходимое число врачей определяется следующими факторами:

- количеством койко-мест и планирующейся продолжительностью госпитализаций;
- будет ли врач участвовать также в работе выездной службы;
- будет ли врач также вести консультации в дневном стационаре хосписа;
- будет ли врач совмещать работу в хосписе с работой в команде паллиативной помощи в больнице;
- какие предъявляются требования к образованию врача, к ведению им исследовательской деятельности, выполнению руководящих функций;
- будет ли врач вести ординаторов;
- будет ли врач выполнять какие-либо административные функции;
- вписано ли время на исследования в трудовой договор врача.

Вот типовой перечень обязанностей для одного врача на полный рабочий день:

- вести 10–15 пациентов;
- консультировать по врачебным вопросам выездную службу, обслуживающую одновременно 40 пациентов;

- быть доступным для консультаций в дневном стационаре;
- посвящать до трех часов в неделю повышению своей квалификации.

Начинающих врачей, ротирующихся на обучении, не следует рассматривать в качестве действующих докторов, поскольку они нуждаются в руководстве штатного врача, и на такое руководство ему тоже необходимо время. Чрезвычайно важный вопрос — это врачебные консультации в вечернее и ночное время и выходные дни. Ради благополучия пациентов и спокойствия медсестер такими консультациями может заниматься только опытный в паллиативной медицине доктор. **И это условие совершенно обязательно.**

Как показывает достаточно богатый опыт в этой области в Великобритании, в паллиативных отделениях и хосписах, где работают штатные врачи с полной занятостью, уровень поступлений и выписок выше и такие отделения больше занимаются образовательной деятельностью, чем отделения, которые обслуживают внештатные консультирующие доктора.

Специалисты по социальной работе

Важно, чтобы в каждой полноценной паллиативной службе (в том числе в паллиативном стационаре, на выездной службе, в дневном стационаре и даже в команде паллиативной помощи в больнице) имелся штатный социальный работник (специалист по социальной работе). Отмечено, что во многих странах таких сотрудников мало или нет вообще, а если и есть, то часто они не имеют специального образования или опыта социальной работы в паллиативной помощи. Как правило, специалисты по социальной работе занимаются вопросами помощи как другим сотрудникам, так и пациентам и их родным, помогают в преодолении кризисных ситуаций, переживании потери и личностных проблемах.

Наиболее «простые» задачи специалиста по социальной работе (социального работника), такие как помощь при выписке, организация помощи на дому, помощь в получении

финансовых льгот, организации отдыха и т.д., как правило, могут решать сотрудники, имеющие соответствующую подготовку, но не обязательно с полным образованием специалиста по социальной работе и с меньшей заработной платой.

Специалисты смежных с медицинскими профессий

В любом паллиативном стационаре более чем на 15 пациентов, независимо от того, какую еще помощь он предоставляет пациентам, необходимо иметь штатного физического терапевта. Если это стационар более чем на 30 пациентов, в нем должен быть физический терапевт на полный рабочий день. Качественная паллиативная помощь ставит перед собой задачу не только вернуть пациента домой к семье, но и обеспечить ему возможную реабилитацию. Для этого необходимо иметь в штате физического терапевта и, по возможности, трудотерапевта (эрготерапевта).

Очень полезно, но не строго обязательно иметь в штате также провизора, дантиста и врача-педиатра. Часто случается, что такие специалисты предлагают свои услуги на несколько часов в неделю бесплатно. См. главу «Волонтеры в хосписе (паллиативной службе)», раздел «Профессиональные волонтеры».

Сотрудники, помогающие в решении духовных вопросов

Хосписная (паллиативная) помощь по определению уделяет не меньше внимания духовным потребностям пациента, чем его физическим и психосоциальным потребностям. Это означает, что, как правило, в штате паллиативной службы или в тесном взаимодействии с ней есть священник или кто-то, имеющий подготовку для оказания такой помощи. В более крупных паллиативных отделениях (на более чем 25 пациентов) необходим такой работник на полную занятость. Хосписы меньших размеров могут обращаться к местному

священнику. Такой сотрудник также занимается поддержкой персонала и волонтеров, участвует в семинарах или сам их организует, проводит множество похорон. Поскольку общество становится все более мультикультурным, необходимо также иметь возможность обращаться за помощью к раввину, имаму, индуистским духовным руководителям и т.д.

Волонтеры (см. главу «Волонтеры в хосписе (паллиативной службе)»)

Администрация и руководство

С самого начала подготовки к созданию паллиативной службы необходимо участие трех групп людей.

- **Группа планирования.** Эта группа включает специалистов с определенным опытом, знакомых с хосписной/паллиативной помощью (хотя им не обязательно быть экспертами в этой области), которые могут привнести свои знания и опыт в создание структуры управления хосписа, строительство здания, решение юридических вопросов, организацию его медицинской структуры, поиск и организацию работы медицинского персонала и сотрудников, помогающих в решении духовных проблем. Участие этой группы важно именно на этапе подготовки, а когда хоспис (паллиативная служба) начнет работу, группа планирования может прекратить свою деятельность.
- **Попечители** будут нести юридическую ответственность за деятельность службы. Они будут пользоваться рекомендациями группы планирования и профессионального консультирующего комитета.
- **Профессиональный консультирующий комитет** не несет исполнительских функций, но играет очень важную роль. Он предлагает свои рекомендации непосредственно попечителям. Эффективность работы и репутация службы во многом зависят от работы этого комитета,

его рекомендаций и руководства. Комитет состоит, как правило, из 10–12 участников, среди которых должны быть специалисты по паллиативной помощи (как врачи, так и медсестры), клинической медицине, онкологии, медсестры из больниц и выездной патронажной службы паллиативной помощи на дому, социальные работники, специалисты по образованию и исследовательской деятельности, а также священнослужители и специалисты из смежных с медицинскими специальностей. Как и в любом комитете, многое зависит от авторитета председателя, который должен регулярно встречаться с руководством хосписа. В обязанности комитета входит консультирование по всем аспектам работы службы: численности и подбору персонала, ведению документации, технологическим стандартам, аудиту, образовательным программам, взаимодействию с другими медучреждениями, исследовательской деятельности, возможно, этическим вопросам и т.д.

Подбор старшего персонала

При наличии профессионального консультирующего комитета и попечителей порядок назначения старшего персонала не так важен, хотя логично было бы в первую очередь назначить старшего администратора (исполнительного директора), а затем подбирать старших врачей и медсестер, которые, соответственно, будут заниматься поиском медицинского персонала.

Чрезвычайно важно подчеркнуть, что даже самый небольшой хоспис или служба паллиативной помощи должны базироваться на прочном деловом основании, с четкой прозрачной отчетностью и выстроенной коммуникацией, зафиксированными процедурами функционирования и протоколами, системой проверки в каждом отделе, медицинским и организационным аудитом, которые действуют с первого дня работы хосписа, а также определенной политикой связи с общественностью.

Доброта и умение сочувствовать необходимы (и все, работающие в хосписе/паллиативной помощи, обладают этими качествами), но это не отменяет необходимости быть также профессионалом в области медицины и умелым организатором, как бы ни был мал организуемый хоспис.

Финансовые вопросы (финансирование строительства и повседневных нужд хосписа)

По опыту можно сказать, что привлечь финансирование на хоспис или службу паллиативной помощи относительно нетрудно, когда все уже знают о том, что это такое и как паллиативная помощь важна для всех. Гораздо большие сложности представляет регулярное привлечение дохода на постоянное поддержание работы, в особенности при наличии стационара.

Самая большая статья расходов — зарплаты, обычно это 80–85%. Хотя стоимость места в паллиативном стационаре (хосписе), разумеется, немного ниже, чем места в обычной больнице или даже стационаре долгосрочного пребывания, но все же и они требуют больших затрат. Полезным правилом при планировании стационара будет закладывать необходимость финансовых поступлений из расчета лишь на 10% меньше, чем соответствующие расходы стационара местной больницы.

Недостатки модели самостоятельного паллиативного стационара:

- затраты обычно выше, чем ожидается при планировании;
- возможность принимать ограниченное число пациентов, лишь малую часть от тех, кому требуется помощь;
- структура управления может значительно отличаться от структуры других местных медицинских учреждений;
- семьи пациентов могут чувствовать себя отстраненными, поскольку основная роль в заботе о пациенте принадлежит не им;
- все-таки хоспис остается «медицинским учреждением»: как бы ни старалась вся команда, это не дом;

- врачи и медсестры обычной больницы не видят принципов и повседневной практики работы хосписа, а именно в обычной больнице оказываются 90% больных на терминальной стадии.

Рекомендованная литература

Gomes B., Higginson I.J. Where people die (1974–2003) Past trends, future projections and implications for care. Palliative Medicine. 2008. № 22(1). P. 33–41.

ДНЕВНОЙ ХОСПИС, ИЛИ ДНЕВНОЙ ПАЛЛИАТИВНЫЙ СТАЦИОНАР¹⁵

Что стоит за понятием центра дневного ухода (или дневного хосписа, дневного паллиативного стационара)?

Это модель помощи пациентам, уход за которыми осуществляется на дому (или в центре сестринского ухода, или пансионате). При таком подходе они получают всестороннюю помощь во всех аспектах болезни и страдания. Пациенты приезжают в дневной хоспис для занятий с физическим терапевтом, трудотерапевтом, музыкальным или арт-терапевтом, чтобы встретиться с другими людьми, которые находятся в схожей ситуации, в дружелюбной небольшой обстановке.

Каковы преимущества модели дневного хосписа?

Пациент может оставаться дома максимально долго (большинство пациентов высказывают именно такое желание). Кроме того, благодаря дневному хоспису:

- с пациентом работают паллиативные медсестры (а также врачи, если медсестра считает это необходимым), которые помогают пациенту обсудить все аспекты его страдания, задают все необходимые вопросы и дают все рекомендации и советы, которые хочет услышать пациент. При необходимости пациенту сделают перевязку, помогут разрешить проблему со стулом, промыть или заменить катетер;
- пациент получает возможность встретиться с физическим терапевтом, трудотерапевтом, музыкальным и арт-терапевтом, получившими специальную подготовку по паллиативной помощи, и фактически проходит реабилитацию: ему помогают жить полноценной жизнью в рамках, в которых позволяет болезнь. Как показывает опыт,

¹⁵ Такой формы организации ПМП в РФ на данный момент не предусматривается. О порядке оказания паллиативной помощи в России см. в Приказе МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 187н и в Приказе МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н.

пациенты находят себе занятие по душе, выбирают хобби, у них улучшается настроение и их меньше беспокоят симптомы;

- родные, ухаживающие за пациентом, получают несколько часов в день свободного от ухода времени на собственные дела, на необходимый отдых или на то, чтобы задать вопросы паллиативному персоналу, получить их совет и, что важнее всего, поддержку.

Вероятно (но такой статистики нет), состояние пациентов, посещающих дневной хоспис, дольше позволяет им оставаться дома. Множество примеров из практики говорят о том, что родные пациентов, посещающих дневной хоспис один или два раза в неделю, испытывают меньший стресс при самостоятельном уходе за пациентом дома. Кроме того, практика свидетельствует, что сами пациенты настроены более позитивно, способны лучше справляться с ситуацией, менее склонны к депрессии, если они посещают дневной хоспис.

Как работает дневной хоспис?

Как правило, пациента из дома доставляют на машине или микроавтобусе (часто в роли водителя выступает волонтер) к 10:00 в дневной хоспис, там он проводит несколько часов, и обратно его забирают в 15:00.

По прибытии пациента встречает сотрудник хосписа или волонтер, затем пациента приглашают выпить чаю или кофе вместе с другими, после этого он занимается выбранным творчеством под руководством терапевта, встречается на некоторое время с медсестрой или доктором. Обедают пациенты в размеренном темпе, в подходящем для них режиме и, если пожелают, могут также выпить «чего-нибудь покрепче». После обеда они с комфортом отдыхают или их развлекают телезвезды, спортсмены, актеры, танцоры, поэты и музыканты, большинство из которых сами предлагают свою помощь и готовы уделить пациентам время, даже не предполагая никакой платы за свои выступления.

Что из обстановки необходимо для дневного хосписа?

- Комната или зал размером приблизительно с теннисный корт, с пандусом и достаточно широкими дверями для инвалидных кресел.
- Рабочие столы, которые также можно использовать как обеденные, стулья для удобной работы за столом и мягкие кресла для отдыха.
- Кабинет, в котором могут разместиться смотровая кушетка, небольшой стол, два стула и (желательно) раковина.
- Небольшой кабинет со столом и двумя стульями, шкафчиком для документов (если есть возможность, компьютером) и доской для объявлений. Такой кабинет предполагается использовать как офис или комнату для собеседований.
- Туалет с доступом для инвалидных кресел. Идеально, если туалетная комната и раковины будут оборудованы для людей на колясках.

Если позволяет помещение и средства, предпочтительнее иметь две большие комнаты, чем один зал: одна для проведения занятий и творчества, а другая — для общения. Оборудование занимает много места, поэтому необходимо также помещение под склад в том же здании или где-то поблизости. Не обязательно, но очень полезно иметь отдельную комнату под гардероб, и еще одну — раздевалку, где могут переодеться персонал и волонтеры.

Где должен быть расположен дневной хоспис?

Он может существовать как структурное подразделение больницы, хосписа, самостоятельного паллиативного стационара или располагаться на территории другого медицинского учреждения. Дневной хоспис также можно организовать на территории церковного помещения или общественного центра, если они свободны в течение дня. Важно, чтобы

к зданию имелся подъезд и чтобы помещение было удобным для пациентов. Длительные поездки, даже в комфортных условиях, могут быть утомительными для пациентов.

Какие сотрудники требуются для работы в дневном хосписе?

- Ключевой сотрудник — это *координатор дневного хосписа* (или можно назвать эту должность как-то иначе). Профессиональный опыт такого сотрудника не столь важен, как его навыки, чуткость и понимание принципов паллиативной помощи. Часто руководители дневных хосписов — это бывшие медработники среднего звена, соцработники или трудотерапевты, но в своем новом качестве они, вероятно, не будут использовать непосредственно рабочие умения, а в большей степени — личностные свойства, связанные с этими профессиями.
- Хорошей пропорцией будет один сотрудник или волонтер на двух пациентов (в зависимости от необходимого пациентам уровня помощи).
- Медсестры и персонал смежных с медицинскими специальностей могут работать только в дневном хосписе или быть сотрудниками хосписа, отделения паллиативной помощи или больницы, расположенных неподалеку (разумеется, в зависимости от числа пациентов, от их потребностей, времени, необходимого каждому из них, и т.д.).

Волонтеры должны проходить тщательный отбор и подготовку для такой работы (см. главу «Волонтеры в хосписе (паллиативной службе)»). Они находятся под непосредственным руководством координатора дневного хосписа, но в конечном счете за их деятельность отвечает и направляет ее руководитель отдела волонтерской службы хосписа, больницы или службы паллиативной помощи. Волонтеры — это друзья, которые помогают ослабленным пациентам, накрывают на стол и ассистируют во время занятий и мероприятий под руководством координатора или ведущего занятия терапевта. При этом волонтеры ни в коем случае не вмешивают-

ся в медицинские вопросы и не пытаются предложить профессиональные советы, каковы бы ни были их собственное образование и профессия.

Какие виды занятий предлагаются пациентам в дневном стационаре?

Ответ на этот вопрос зависит от того, есть ли среди персонала дневного хосписа трудотерапевт, от его собственных умений и опыта работы с паллиативными пациентами, а также от ресурсов хосписа и от выбора распространенных в данной местности хобби. Все, что мы можем сделать в данном сборнике, — это привести некоторые популярные во всем мире виды занятий:

лепка из глины	решение кроссвордов
роспись по керамике	оригами
выращивание домашних растений	вязание
столярное мастерство	кройка и шитье
филателия	изготовление эмалевых украшений
плетение ковриков	изготовление открыток
компьютерные игры	

Важно, чтобы пациенту действительно хотелось этим заниматься (а часто случается, что это его давняя мечта), а не чтобы «хоть как-то отвлечься от болезни и печальных мыслей». Все, что делается в дневном хосписе, должно быть направлено на повышение качества жизни пациентов и их чувства собственного достоинства, собственной ценности и пользы.

Чем могут быть полезны волонтеры в дневном хосписе?

Чаще всего волонтеры, помогающие в дневном стационаре, уже занимались добровольческой работой в других меди-

цинских учреждениях, где были отмечены их чуткость и умение ненавязчиво соприсутствовать. Только в таком случае волонтера отбирают для помощи в дневном хосписе и он проходит дальнейшую подготовку: его знакомят с задачами работы дневного хосписа, объясняют, с какими заболеваниями могут приезжать пациенты, каковы могут быть симптомы и как могут себя вести сестры и врачи. В первую очередь, волонтеров будут настраивать на то, чтобы они проявляли себя как друзья пациентов, а не как «персонал по уходу», и помогали создавать как можно более неформальную и непринужденную атмосферу, о которой пациенты говорят, что чувствуют себя «в безопасности».

Для большинства волонтеров дневной хоспис будет местом, где они впервые так тесно и так продолжительно будут общаться с людьми, которые находятся на последних месяцах жизни, при этом зачастую для волонтеров пациенты — это ровесники или ровесники их родителей. На глазах волонтеров пациенты станут психологически расцветать и раскрываться в атмосфере дневного хосписа, но, как заметят волонтеры, одновременно слабеет физически и приближаться к смерти. По мере своей добровольной работы волонтеры будут приобретать среди пациентов друзей, но все они умрут быстро, некоторые гораздо быстрее, чем волонтеры ожидают. Поэтому волонтерам необходимы поддержка и чуткое руководство.

Может и должен ли дневной хоспис принимать любых пациентов?

Да. Но по опыту дневных хосписов, работающих уже много лет, пациентов необходимо сразу предупреждать, что хоспис будет **каждые 12 недель** оценивать их состояние и то, какую пользу приносит им дневной хоспис и насколько он им необходим. Узнав о таком условии, пациенты могут решить не посещать дневной хоспис вообще, а через несколько месяцев, когда впечатление уляжется, вернуться. Если не соблюдать это условие, может оказаться, что дневной хоспис годами посещают пациенты, не находящиеся в терминальном со-

стоянии. Это не нужно ни самому такому пациенту, ни другим пациентам.

Важно проявлять чуткость к молодым пациентам, которые могут быть расстроены тем, что все вокруг значительно старше и никто не разделяет их интересов. С другой стороны, остальным пациентам может быть тяжело видеть молодого неизлечимо больного человека. В таких случаях придется находить какие-то решения с большой деликатностью.

Некоторые дневные хосписы принимают решение приглашать пациентов разного пола в разные дни и соответствующим образом менять программу занятий и послеобеденных встреч. Например, к мужчинам-пациентам могут пригласить футболиста, а к женщинам — балерину или поэта.

Разделять же пациентов по диагнозам не представляется нужным: онкологические пациенты легко находят общий язык с теми, кто страдает от сердечно-сосудистых или неврологических заболеваний. Пациенты все равно неизбежно будут обсуждать между собой диагнозы, пройденное лечение и предполагаемые сроки жизни. Несмотря на это, в хосписе обычно создается наполненная радостью атмосфера и все стремятся друг другу помочь. Случается и печальное время, когда один из пациентов умирает дома или становится настолько слабым, что приходится поместить его в стационар. Если стационар располагается совсем близко к дневному хоспису, то ослабевший пациент может (и часто именно так и происходит) уже из стационара посетить своих друзей и снова провести счастливый день в дневном хосписе. Это один из самых важных факторов в пользу того, чтобы дневной хоспис располагался не обособленно, а при больнице или паллиативном стационаре.

Для чего создается дневной хоспис?

- Дневной хоспис — это огромная помощь для паллиативных пациентов, которых ведут на дому.
- Такая форма паллиативной помощи дает возможность учитывать стресс, в котором находятся родные пациен-

тов, и обеспечивать им передышку на несколько часов в течение дня.

- То, что пациенты в дневном хосписе общаются со своими товарищами, чье состояние ухудшилось и их пришлось госпитализировать, но они продолжают бывать в дневном хосписе, делает менее пугающим момент, когда пациенту приходится покинуть дом и лечь в стационар.
- Дневной хоспис не требует больших затрат. Средства требуются только на зарплаты сотрудников, оборудование и материалы для занятий (при этом готовые поделки и произведения можно продавать для сбора средств), расходы на питание и транспорт.

Может ли дневной хоспис быть финансово независимым?

На занятиях трудотерапией пациенты создают множество вещей, которые можно продавать, и эти средства использовать на нужды дневного хосписа. Это, например, скамеечки, различные украшения, эмалевые броши, искусственные цветы, календарики, открытки. По опыту можно сказать, что такие вещицы охотно покупают, особенно друзья хосписа или родные пациентов, однако доходов от этого едва хватает на то, чтобы окупить материалы для поделок. Но при этом очень важно, что пациенты ощущают пользу от своего труда, чувствуют, что их ценят окружающие.

Аудит дневного хосписа

Очень важно проводить в дневном хосписе проверки. Важно также, чтобы в них участвовали все сотрудники. Необходимо, чтобы все бумаги дневного хосписа велись аккуратно и были всегда открыты для тщательных проверок. Что может быть полезным проверять:

- условия пребывания
пациентов;

- инструменты оценки
качества жизни;

- основания для обращения за помощью;
- продолжительность посещения дневного хосписа;
- организация транспорта для пациентов;
- мнение терапевтов/ семейных врачей о пользе дневного хосписа для пациента;
- ценность различных видов занятий;
- транспортное обслуживание;
- работа волонтеров;
- мнение родственников;
- время, уделенное родственникам;
- перечень занятий в рамках трудотерапии, насколько они полезны;
- встреча прибывшего пациента;
- работа медсестер;
- финансы;
- предпочтения в питании;
- эффективность профилактики запоров;
- как оценивают работу дневного хосписа участковые медсестры;
- ведение документов;
- диетологические аспекты.

ВЫЕЗДНАЯ ПАТРОНАЖНАЯ СЛУЖБА ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ НА ДОМУ¹⁶

В этом разделе мы будем рассматривать вопрос помощи некурабельным пациентам, проживающим дома, у родственников или в учреждении сестринского ухода для нуждающихся в помощи или пожилых пациентов, — то есть помощи вне больницы или паллиативного стационара.

Многочисленные данные из разных стран говорят о том, что если только дома у пациента достаточно места для того, чтобы можно было заботиться о неизлечимо больном человеке, почти все высказывают пожелание оставаться дома как можно дольше, когда конец жизни будет приближаться, *но при этом, возможно, желают умирать где-то в другом месте.*

Организация медицинской помощи на дому существенно различается в разных странах и даже в пределах одной страны.

- В некоторых странах центры первичной медицинской помощи имеют в штате терапевта или семейного врача, участковых или окружных медсестер, даже отдельных медсестер со специализацией в педиатрии, паллиативной помощи, кардиологии, нефрологии, пульмонологии, эндокринологии, психиатрии и по уходу за стомами.
- При этом в других странах пациентам приходится добираться в больницы, расположенные за десятки километров от дома, или дожидаться, когда их деревню посетит передвижная клиника (это происходит раз в несколько недель), а в экстренных случаях их доставят в отделение реанимации отдаленной больницы.

¹⁶ В РФ существует соответствующая форма организации паллиативной помощи. См. Приказ МЗ РФ от 14 апреля 2015г. № 187н «Об утверждении Порядка оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению»: «Правила организации деятельности выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи» (Приложение № 4) и Приказ МЗ РФ от 14 апреля 2015 г. № 193н «Об утверждении порядка оказания паллиативной медицинской помощи детям»: «Правила организации деятельности выездной патронажной службы паллиативной медицинской помощи детям» (Приложение № 1).

- Если врачи, ответственные за медицинскую помощь на дому, редко посещают пациентов, предварительно не проходили подготовки по современной паллиативной помощи, не могут выписать или не имеют в доступе опиоидных обезболивающих, качество помощи терминальным больным оказывается неудовлетворительным.
- Также, если родных, занимающихся уходом, не научили оказывать помощь тяжелобольному или если пациента на дому не посещают медсестры, имеющие подготовку по паллиативной помощи, то у пациента вряд ли будет возможность умереть мирно и достойно.

В данном разделе рассматриваются некоторые вопросы помощи инкурабельным больным на дому. Мы надеемся, что читатели смогут позаимствовать представленный опыт и адаптировать его для своей ситуации. Существует множество моделей организации районной помощи, и ни одна из них не является универсальной для всех случаев.

Модели выездной паллиативной помощи

Существуют три широко применяемые модели и множество модификаций каждой из них.

1. Консультационная служба

Такая служба помогает семейным врачам и участковым медсестрам, консультируя их по вопросам ухода на дому. Сотрудники службы принимают вызовы только от семейных врачей и участковых медсестер. Команда консультационной службы состоит из паллиативного врача и патронажной паллиативной медсестры (сотрудники могут также приглашать соцработника, эрготерапевта и других специалистов из хосписа или паллиативной службы). Во многих странах эрготерапевт играет огромную роль в помощи паллиативным пациентам. Его приглашают на дом, он оценивает, какие изменения в организации пространства необходимы

для наибольшего комфорта пациента, какие приспособления могут помочь в этом, и учит самого пациента и его родных, как наилучшим образом приспособиться ко все более ограниченным возможностям здоровья и максимально использовать остающиеся.

Такая служба **помогает исключительно консультациями**, назначения делает только терапевт, а текущую сестринскую работу выполняет участковая медицинская сестра, но не сестра паллиативной службы.

Консультационная служба имеет **следующие преимущества:**

- пациента (а также зачастую некоторых членов семьи) продолжают вести прежние врачи и медсестры, но при этом их консультируют специалисты по паллиативной помощи;
- авторитет и независимость терапевта и участковых медсестер никаким образом не ставятся под вопрос, но благодаря помощи консультационной службы они, как можно надеяться, приобретают лучшее понимание паллиативной помощи и способны более качественно помогать таким пациентам в будущем.

Консультирующая служба обычно работает из отделения паллиативной помощи, при необходимости помогает оформить госпитализацию в это отделение, а также помогает пациенту получить консультации и исследования в других отделениях. Практика показывает, что благодаря такой службе пациенты могут дольше оставаться дома и, если за помощью консультативной службы обратятся заранее, провести дома последние дни и умереть дома.

Если (как это рекомендовано) консультационная паллиативная служба обслуживает четко определенный район с небольшими расстояниями, одна сестра может наблюдать 16–20 пациентов одновременно, посещая каждого 2–3 раза в неделю, и регулярно и достаточно часто созваниваться с ними. В среднем, онкологические пациенты находятся на наблюдении 2–3 месяца, пациенты с сердечно-сосудистыми, респираторными и неврологическими заболеваниями — в два раза дольше.

«Успешность», или «эффективность», работы такой службы определяется следующими факторами.

- Способность медперсонала первичной районной службы помощи понять, в какой момент пациенту нужно обратиться за консультацией к врачу или медсестре паллиативной службы. Для этого необходимо хорошо представлять границы возможностей собственной медицинской службы.
- Умение участкового врача и всей медицинской команды понимать, как поступать в экстренных случаях на дому у пациентов.
- Доступность важнейших опиоидных обезболивающих.
- Доступность необходимого оборудования и средств по уходу.
- Возможность при необходимости быстро получить «запасное» место в ближайшем отделении паллиативной помощи или в больнице, знакомой для пациента.
- Степень поддержки родных пациента, внимание к их потребностям и обучение их базовым навыкам медицинского ухода.

2. Служба практической медсестринской паллиативной помощи

Эта модель является наиболее подходящей в том случае, если по месту жительства пациент не получает никакой другой сестринской помощи. Медсестры, прошедшие специальную подготовку по паллиативной помощи и помощи на дому, оказывают инкурабельному пациенту всю необходимую помощь и учат навыкам ухода его родных. Сестры посещают пациента один или несколько раз в день в зависимости от его потребностей. Оборудование часто берут на время у службы паллиативной помощи.

Такая модель может оказаться удобной, но **требует больших затрат** (зарплаты, оборудование, транспортные расходы) и во многом зависит от готовности к сотрудничеству и уровня понимания терапевта, который может не очень

хорошо представлять себе потребности паллиативного пациента. Без взаимодействия со знающим терапевтом работа паллиативной медсестры может быть очень трудной: сестра не имеет возможности посоветоваться с врачом и работает одна.

Основным недостатком такой формы организации паллиативной районной службы является то, что она не предлагает возможности учиться паллиативной помощи ни для врачей, ни для медсестер.

3. Служба холистической (целостной) паллиативной помощи

Такая организация службы встречается редко и лишь в нескольких странах. В ней работают профессиональные паллиативные врачи и медсестры, которые оказывают **всю** необходимую помощь инкурабельным пациентам на дому: подтверждение диагноза, организация всевозможных дальнейших исследований, назначение препаратов, сестринская помощь, организация поддержки семьи и даже проведение таких процедур, как гемотрансфузии, парацентез, химиотерапия и физическая терапия. Все необходимое оборудование можно взять в аренду в службе паллиативной помощи (это может быть просто офис, не паллиативный стационар).

Положительная сторона службы в том, что пациенту гарантировано круглосуточно высокое качество паллиативной врачебной и сестринской помощи на дому, где он окружен семьей. Считается, что такая служба помогает пациентам оставаться дома и, если они желают, умереть дома.

Однако можно назвать и **отрицательные стороны**:

- очень высокая стоимость;
- вероятность того, что участковые медсестры и терапевт потеряют свои знания в области паллиативной помощи или не смогут регулярно отрабатывать их на практике, потому что они не включены в помощь пациенту на этом критическом этапе. По этой же причине терапевту будет

труднее помогать пережить горе родным пациента после его смерти.

Такая служба может успешно функционировать и сосуществовать с «основной» медициной только в том случае, если ее работа не подразумевает финансовых потерь для терапевта, связанных с тем, что он передает ведение своего пациента паллиативной службе.

Ниже приводится одна из возможных модификаций такой модели.

Паллиативная медсестра или несколько медсестер работают самостоятельно¹⁷, без врачей или поддержки в виде паллиативного стационара с профессиональными коллегами, с которыми можно посоветоваться.

Так происходит во многих странах, где паллиативная помощь только зарождается. Причины совершенно понятны: медсестер больше, чем врачей, они, как правило, охотнее работают на выездах, их зарплаты ниже, чем зарплаты врачей, их лучше принимают и понимают простые люди в деревнях.

Однако такую модель нужно воспринимать как промежуточную, на смену которой как можно скорее должна прийти одна из перечисленных выше.

Причины:

- даже самая лучшая паллиативная медсестра столкнется с проблемой боли и других симптомов, справиться с которыми на основании собственных знаний и опыта она не сможет;
- всем участникам паллиативной помощи необходима профессиональная поддержка (эмоциональная, социальная и духовная);

¹⁷ В настоящее время в РФ самостоятельность в действиях и принятии решений медицинских сестер существенно ограничены. К их компетенции как таковой относится только уход за пациентом и выполнение врачебных назначений. Любая медикаментозная терапия осуществляется только по назначению врача.

- даже при самой качественной паллиативной помощи могут происходить экстренные ситуации, требующие врачебного вмешательства или госпитализации;
- паллиативная помощь — это всегда больше, чем самая высококлассная сестринская помощь. У врачей в паллиативной медицине есть своя роль, и им нужно об этом знать — а в случае, когда работа службы полностью построена на сестринской помощи, у них нет возможности узнать это.

ВНИМАНИЕ! В некоторых странах от выездной патронажной службы паллиативной помощи ожидается, что она будет оказывать помощь инкурабельным больным, а наряду с этим работать с пациентами, не нуждающимися в паллиативной помощи. Это практически неосуществимо, от этого проигрывают обе категории пациентов, и с такой организацией работы не следует соглашаться. Обычно ее предлагают медицинские менеджеры ради экономии средств, но они мало знакомы или совсем не знакомы с паллиативной помощью. Это очень стрессовая ситуация для всей команды, она не приводит к экономии средств и, как правило, оборачивается низким качеством паллиативной помощи.

Экстренные ситуации, возможные в паллиативной помощи на дому

Многое зависит от способности тех, кто оказывает пациенту помощь на дому, справляться со следующими ситуациями. Если терапевт и участковые медсестры не знают, что делать в таких случаях, им необходимо участие паллиативной команды:

- прорывная боль высокой интенсивности;
- гиперкальциемия;
- кровотечение;
- сдавление спинного мозга;
- внезапное диспноэ;
- патологические переломы;
- острое бредовое расстройство;

- задержка мочи;
- неукротимая рвота;
- непроходимость пищевода;
- подострая кишечная непроходимость;
- эпилептический статус.

Оборудование, полезное (но не всегда абсолютно необходимое) для паллиативной помощи на дому

То, что считается совершенно необходимым в одной стране, может не использоваться или не иметься в наличии в другой. Чем благополучнее и технически более развита страна, тем больше специального оборудования будут ожидать пациенты и их родные. В других культурах люди могут импровизировать и стараться обеспечить пациенту комфорт и безопасность в таких условиях, которые кажутся абсолютно спартанскими и непригодными для жизни на Западе.

Аудит в выездной патронажной службе паллиативной помощи на дому

Как и в любом аспекте паллиативной службы, при таком типе организации паллиативной помощи регулярный аудит необходим. Необходимо, чтобы проверки были ответственностью самой службы, чтобы для них выделялось время и велась четкая запись обсуждений на встречах, посвященных проверкам. Такие встречи может вести старший врач или старшая медсестра или, лучше, разные члены команды по очереди. Важны регулярная обратная связь и критика от терапевтов и участковых медсестер, параллельно с которыми работает паллиативная команда.

Последнее замечание: вопрос о том, есть ли возможность у пациента остаться дома и получать наилучшую возможную паллиативную помощь, зависит от родных пациента не в меньшей степени, чем от медиков.

Рекомендованная литература

Работы Хиггинсона (Higginson) и Гомеса (Gomes), посвященные паллиативной помощи, пожеланиям пациентов и современным подходам.

Gomes B., Higginson I.J. Where people die (1974–2003). Past trends, future projections and implications for care. *Palliative Medicine*. 2008. № 22(1). P. 33–41.

ПОДГОТОВКА И ОБУЧЕНИЕ СОТРУДНИКОВ ДО НАЧАЛА РАБОТЫ СЛУЖБЫ

Все сотрудники, планирующие работать в создающемся хосписе (паллиативной службе) и не имеющие опыта в паллиативной помощи, организованной по современным стандартам, должны пройти подготовку по следующим темам:

- современная паллиативная помощь: принципы и практика;
- функционирование новой паллиативной службы.

Современная паллиативная помощь: принципы и практика

- Принципы целостной помощи пациентам на терминальной стадии.
- Постановка задач: обсуждение реалистичных задач, методов реализации и четкого документирования процесса.
- Паллиативная команда: стирание и прояснение традиционных ролей; взаимное уважение и поддержка.
- Общие принципы диагностирования и купирования симптомов.
- Обезболивание: диагностика, оценка, лестница обезболивания, современные анальгетики, пути введения, развенчание мифов и недопонимания при использовании опиоидных препаратов.
- Все другие симптомы, характерные для финальной стадии злокачественных и незлокачественных заболеваний.
- Роль инфузионной терапии, парентерального питания, гемотрансфузий и инвазивных методов обследования в паллиативной помощи.
- Эмоциональная поддержка: причины дистресса, диагностика, фармакологические подходы, психотерапевтические подходы, работа с семьями.
- Вопросы социальной помощи: выявление проблем, подходы, потребности родных пациента.

- Духовные (экзистенциальные) вопросы: выражение страдания, страха или сомнения, роль сотрудников, помогающих в решении духовных вопросов, поиск смысла. Культурные и религиозные различия.
- Горе и горевание: характерные черты, подготовка, терапия.
- Родственники, в том числе дети: их потребности и методы поддержки.
- Стресс и выгорание персонала.
- Этические вопросы: соблюдение конфиденциальности, распределение ресурсов, эвтаназия и ассистируемое врачом самоубийство (см. примеч. 2 на стр. 11); исследования; возможность пациента делать выбор, «право на смерть», доверенность от пациента (см. примеч. 7 на стр. 43).
- Экстренные ситуации, встречающиеся в паллиативной помощи, и возможные действия при них.

Разумеется, такая учеба должна быть максимально практической, а не теоретической и академичной. Каждый новый сотрудник должен ясно видеть, что паллиативная служба стремится к максимально высоким стандартам помощи, и ради этой цели всем необходимо работать как сплоченной команде.

Как показывает опыт, большинство медиков приходит на такую работу с убеждением, что они уже знают достаточно, и с удивлением обнаруживают, как мало на самом деле они знают и как многому им необходимо еще научиться. И также по опыту можно сказать, что для обучения может быть очень полезным составлять смешанные группы медиков (например, из врачей и медсестер); при этом хорошо, если некоторые занятия будут вести вместе врач и медсестра — это напомнит всем о возможности и необходимости совместно работать и дополнять друг друга в паллиативной помощи.

Функционирование новой паллиативной службы

Все новые сотрудники перед началом обучения должны получать «Памятку сотрудника». Цель занятий — ознакомить

персонал с повседневной организацией работы новой службы.

В этот учебный цикл можно включить следующие темы:

- откуда поступают пациенты (из дома, больницы, пансионата, центра сестринского ухода и т.д.);
- оценка состояния пациента паллиативным врачом или медсестрой до момента поступления;
- самые распространенные диагнозы (злокачественные опухоли, сердечно-сосудистые, неврологические заболевания);
- какие обследования и терапию уже, вероятно, проходил пациент;
- возможный перечень симптомов и аспектов страдания;
- какие представления могут иметь пациенты о своем диагнозе и какую информацию они, вероятно, захотят получить в паллиативной службе;
- каким образом важная информация о пациенте и/или его родных будет передаваться сотрудникам, еще не имеющим этих сведений;
- каким образом персонал по уходу будет узнавать о новых клинических наработках и получать последнюю информацию о пациентах;
- как встретить прибывших пациентов и помочь им почувствовать себя комфортно;
- как встретить родственников пациентов, помочь им осмотреться, познакомиться с персоналом, показать, где они могут отдохнуть, побыть в тишине, принять душ, перекусить;
- что будет происходить по мере приближения пациента к смерти и когда пациент умирает: какова роль медсестры и врача на этом этапе;
- выдача документов о смерти, как помочь родственникам сориентироваться с дальнейшими действиями, как передать родным вещи пациента; прощание;
- другие паллиативные службы (отделения) в городе;
- отношения между новым и ранее существовавшим на этом месте отделением (учреждением);

- различные отделы новой службы и их взаимодействие;
- выездная патронажная служба палиативной помощи на дому:
 - дневной хоспис;
 - консультирующая паллиативная служба в больнице;
 - служба помощи в переживании утраты;
 - образовательная работа службы: кто будет проходить обучение, будут ли обучающиеся наблюдать пациентов, как это будет отражаться на пациентах, кто будет вести занятия, будет ли у «студентов» право отказаться от занятий.

Памятка сотрудника

В каждом хосписе и каждой паллиативной службе должна быть своя памятка, которая выдается каждому сотруднику, независимо от того, штатный ли это сотрудник, работает ли он непосредственно с пациентами или занимается административной работой. Отдельной брошюрой печатается **полезная информация для пациентов и посетителей**, об этом мы скажем ниже. Но несколько разделов в обеих брошюрах будут совпадать.

В «Памятку сотрудника» должны войти следующие темы (указаны не в порядке приоритетности):

- обязанности и роли сотрудников;
- рабочая форма: кто что носит и в каких случаях;
- необходимость носить бейджи с именами;
- время рабочих смен;
- время посещения и продолжительность визитов для разных пациентов;
- время и организация приема пищи для пациентов и сотрудников;
- доступность алкоголя и правила, связанные с его употреблением, для пациентов и их посетителей;
- правила относительно курения для пациентов и посетителей;
- правила сообщения информации о пациентах по телефону и в личном разговоре;

- радио, телевидение и компьютерные игры для пациентов (и, если разрешено, также для посетителей);
- посещение пациентов детьми и правила встречи детей и помощи им в хосписе (при необходимости);
- правила нахождения волонтеров в помещениях, где осуществляется уход за пациентами;
- пища, которую приносят посетители;
- цветы, которые приносят после похорон;
- стирка личных вещей пациентов;
- безопасность хранения вещей пациентов и родственников;
- критическая важность соблюдения санитарных норм и правил профилактики внутрибольничной инфекции;
- схемы приема препаратов, ведение записей и документации;
- медицинские препараты, которые приносят сами пациенты и их родственники.

ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ И ПОДГОТОВКА

В настоящем разделе освещаются следующие темы:

- 1) подготовка волонтеров и персонала;
- 2) образование студентов медицинских вузов и медучилищ и повышение квалификации медработников.

1. Подготовка персонала до начала работы в паллиативной службе

Независимо от квалификации и опыта работы в паллиативной помощи, каждый новый сотрудник должен пройти короткий период обучения, прежде чем он приступит к работе в паллиативной службе, будь то стационар, выездная служба или дневной хоспис. Для кого-то такое обучение займет всего несколько дней, а кому-то менее опытному понадобится 3–4 недели. Обучение необходимо также такому важнейшему звену в структуре службы, как администрация и управляющий персонал, и курс должен быть адаптирован и актуален для их работы.

В обучающий курс необходимо включить следующие темы:

- принципы паллиативной помощи;
- философия данной службы;
- структура управления службы;
- как функционирует служба;
- юридический аспект работы в службе;
- повседневное функционирование, документооборот и пр.;
- механизмы поддержки сотрудников службы;
- вопросы безопасности труда, санитарные нормы и их реализация;

- взаимодействие сотрудников внутри службы;
- вопросы конфиденциальности;
- вопросы безопасности;
- взаимодействие с сотрудниками других медицинских учреждений.

Для сотрудников различных специальностей может понадобиться затронуть дополнительные темы в зависимости от специфики, опыта работы и сферы ответственности, например:

- режим работы палатной медсестры;
- работа со шприцевыми насосами, небулайзерами и внутривенными катетерами;
- взаимодействие каждого из сотрудников со всей командой;
- сбор данных и система документирования;
- собрания паллиативной команды;
- время и организация приема пищи;
- политика в отношении сердечно-легочной реанимации и пожеланий об отказе от реанимации (см. примеч. 7 на стр. 43), эвтаназии и ассистируемого врачом самоубийства (см. примеч. 2 на стр. 11);
- общение с посетителями: поддержка и сообщение информации;
- политика в отношении выписки пациентов;
- хранение, обращение и выдача препаратов, а также ведение соответствующей документации.

Обучение штатных сотрудников службы

По следующим темам будет полезно проводить занятия каждые 6–8 месяцев:

- последние данные по статистике работы службы;
- новшества в методах терапии;
- изменения в лечебном процессе;
- изменения в распорядке медицинской и административной работы;
- изменения в законодательстве и нормах;
- изменения в составе команды;
- новости в сфере паллиативной помощи местного и государственного уровня.

Кроме того, сотрудники могут направляться на курсы повышения квалификации по уходу, психологической поддержке, преподаванию навыков и методик работы, компьютерной грамотности, оказанию помощи в переживании утраты, тайм-менеджменту и другим темам, предложенным самими сотрудниками и руководством.

Рекомендуется, чтобы каждый сотрудник вел записную книжку на протяжении своей работы в паллиативной службе и записывал всю необходимую ему дополнительную информацию, в том числе полученную на учебных курсах.

Преподаватели на курсах подготовки к работе и курсах для сотрудников

Все обучение может проводиться руководителями отделов: заведующим отделением, старшей медсестрой, административными сотрудниками. Таким обучением не обязательно должны заведовать сотрудники образовательного отдела.

Обучением волонтеров всегда занимается координатор волонтеров, приглашая преподавателей по нужным темам.

2 . Обучение медиков принципам и навыкам паллиативной помощи

Частой ошибкой при планировании паллиативной службы является то, что организаторы учитывают только рабочий аспект, но игнорируют просветительский и образовательный

аспекты. Лишь после нескольких лет работы службы организаторы начинают задумываться о своей просветительской ответственности. Это неправильный подход. Можно обеспечить паллиативной помощью нуждающихся в ней пациентов только в том случае, если достаточно врачей и медсестер во всем мире будут знакомы с ее принципами и методами. Обучение также требует планирования, выделения помещений, отдельных сотрудников, финансирования, оборудования и налаживания связей с образовательными учреждениями. И лучшее время для того, чтобы начать планирование образовательной деятельности, — это этап планирования самой паллиативной службы.

Важнейшие вопросы на этапе начала планирования

Каким профессиональным группам потребуется обучение?

- Студенты-медики
- Семейные врачи
- Онкологи и хирурги
- Ординаторы
- Больничные медсестры
- Участковые медсестры
- Провизоры
- Клинические психологи
- Сотрудники, помогающие в решении духовных проблем
- Соцработники
- Эрготерапевты, арт-терапевты и др.
- Преподаватели медучилищ

Очевидно, что необходимо будет сразу определить приоритеты! (См. ниже).

Обучение может иметь максимально практическую направленность (непосредственно с пациентами), может быть теоретическим и преподаваться в учебных классах или для выездной службы — прямо на дому у пациентов.

Лекции (доклады) могут быть представлены в официальной форме или в качестве неформальных семинаров и обсуждений. Для различных форматов обучения нужны разные

(различного размера и оснащения) классы. *(Вопреки распространенному мнению, пациенты хосписов и паллиативных служб очень ценят, когда им задают вопросы, просят поделиться опытом и наблюдениями «изнутри» с учащимися, — они очень хорошие учителя).*

Будет ли организовано обучение у постели больного?

На раннем этапе планирования не обязательно давать себе ответ на этот вопрос, если только это не вопрос о необходимости иметь учебный кабинет рядом с палатами пациентов. К тому же, такой кабинет рядом с палатами можно сделать многофункциональным, чтобы использовать его для собраний паллиативной команды, как библиотеку и т.д.

Какие помещения и оборудование понадобятся для организации обучения?

Этот вопрос абсолютно необходимо решить на этапе планирования.

В идеальном случае необходимо следующее:

- кабинет, позволяющий комфортно разместить 25–30 учащихся;
- не менее одного небольшого кабинета, до 10 учащихся;
- возможность затемнить комнаты, чтобы просматривать через проектор слайды, фильмы и пр.;
- проектор;
- подвесной проектор;
- специальный экран или стена, на которую можно проецировать;
- комната для преподавателей, священников и др.;
- библиотека с медицинскими журналами, учебниками **(это необходимость, а не роскошь)**;
- DVD- или видеопроигрыватель;
- ноутбук.

Полезно, но не обязательно иметь тележку с подогревом для раздачи пищи.

Нужно отметить, что при хорошей планировке достаточно просторный кабинет для обучения может также использоваться для собраний персонала, заседаний комитетов, исследовательских групп, собраний руководства, мероприятий по сбору средств и многого другого.

Персонал для проведения учебных занятий

Если удастся задействовать преподавательский потенциал врачей, старших медсестер, терапевтов, священника и соцработников, то большая и насыщенная образовательная программа может быть полностью закрыта

- одним преподавателем от сестринского персонала;
- одним преподавателем из сотрудников, помогающих в решении духовных вопросов (священник), или одним административным сотрудником.

Каким образом обучающие программы паллиативной службы будут соотноситься с обучением в других образовательных центрах?

В условиях, когда паллиативных сотрудников так мало, а обучить предстоит столь многих, необходимо бережно относиться к имеющимся ресурсам и избегать следующих ошибок:

- не дублировать то, чем уже занимаются (возможно, с большим успехом) другие образовательные центры;
- не делать то, что другие могут сделать не хуже (*например, медицинская этика, духовные основы помощи или навыки коммуникации важны в том числе в работе в паллиативной медицине, но их не обязательно должны преподавать паллиативные врачи и медсестры*);
- не заниматься каким-либо образовательным проектом просто потому, что это престижно (*например, вести программу, по окончании которой выдается сертификат, который мало кому действительно нужен*);
- преподавать только предметы и темы, полезные конкретной паллиативной команде (*не забывайте, что ни*

врачи, ни медсестры, как правило, специально не проходили методик преподавания).

Другими словами, определите, каким обучением уже занимается какая-либо другая организация. Определите проблемы в образовании и навыках. Начинать с малого и не бойтесь расти!

Прочие вопросы, которые обычно рассматриваются на этапе планирования

Есть ли уже готовые программы обучения?

Да. В конце настоящего сборника приведен список интернет-сайтов. Прекрасные программы были разработаны и преподаются в Европе, Азии, Африке, Восточной Европе и Латинской Америке. Вам нет необходимости составлять новую программу для своей паллиативной службы!

Как научить преподавать докторов и медсестер?

Для этого необходимы несколько коротких курсов по одной-две недели. Более подробную информацию можно получить у крупных общенациональных ассоциаций паллиативной помощи, организации Help the Hospices («Помощь хосписам») и Международной ассоциации хосписной и паллиативной помощи. Такие курсы часто называются «Учим обучать». За короткий период обучения будущие преподаватели осваивают следующие навыки:

- как готовить лекции и доклады;
- как делать презентации к докладу;
- техника речи для лектора;
- как организовать проверку/экзамен;
- как проводить ролевые игры;
- как вести семинары и обсуждения;
- как оценивать эффективность обучения;
- как готовить раздаточный материал;
- как проводить собеседования;

- как пользоваться методиками преподавания: преподавать новый материал, организовывать работу в малых группах, в диалогах, проводить семинары, ролевые игры, группы обсуждений по различным темам и в различных аудиториях учащихся.

Кто подбирает состав учащихся?

В идеальном случае в каждом хосписе и паллиативной службе должны существовать собственные образовательный отдел или образовательный комитет. В такой комитет должны входить главврач, старшая медсестра, преподаватель и организатор. Они отвечают:

- за выбор курсов и учебных дней;
- содержание курсов;
- оценку финансовых затрат;
- определение целевой аудитории.

Имеет ли смысл привлекать экспертов со стороны?

В других разделах сборника много говорится о необходимости пользоваться рекомендациями профессионального консультативного комитета по всем вопросам организации медицинской и административной деятельности службы. Специальная подгруппа такого комитета может заниматься вопросами образования, а еще одна подгруппа — например, вопросы исследований. Наличие таких внешних консультирующих экспертов повышает также и авторитет хосписа (паллиативной службы), и доверие к нему со стороны коллег-медиков и представителей академических кругов, так как они видят, какого масштаба специалисты поддерживают и консультируют хоспис. Как правило, привлечь таких экспертов к работе на срок не более трех лет оказывается нетрудным.

Каких ошибок нужно избежать на пути образовательной деятельности?

- Не брать на себя слишком много, имея в распоряжении ограниченные человеческие ресурсы.

- Не братья за преподавание предметов, в которых сам преподаватель не является экспертом.
- С осторожностью пользоваться предложениями сотрудников о помощи, не имея возможности контролировать их деятельность и ее эффективность.
- Не вести преподавание на слишком высоком, не всем доступном уровне.
- Не считать, что «учащиеся» (даже сотрудники с большим опытом работы) знают больше, чем есть на самом деле.
- Помнить о том, что у врачей и медсестер, ведущих обучение, помимо преподавательской деятельности есть еще обязанности медицинского сотрудника с полной занятостью и что их работа требует большого эмоционального напряжения.
- Не оставлять старшего преподавателя без широкой поддержки и ясных требований к его отчетности.
- Обеспечивать достаточное финансирование.
- Не следует ожидать больших доходов от платы за курсы и семинары.
- Нельзя упускать возможность поддержки со стороны фармацевтических компаний: необходимо завоевать их доверие и готовность профинансировать или поддерживать образовательные мероприятия хосписа.
- Нужно обязательно направлять ключевых сотрудников на все важные для их роста курсы и программы.

Полезно ли иметь в штате хосписа (паллиативной службы) младший медперсонал и ординаторов или начинающих докторов (а также опытных семейных врачей), которые работают, чтобы получить важный профессиональный опыт?

Решение этого вопроса можно оставить до тех пор, пока хоспис начнет функционировать. Приобретаемый в хосписе опыт может быть очень важен для таких сотрудников, а они сами могут действительно внести свой вклад в работу хосписа, но **необходимо**, чтобы у них были настав-

ники, супервизоры, время для того, чтобы задать вопросы, и четко определенное свободное время. Нужно также иметь в виду, что такие сотрудники могут представлять существенную нагрузку для старшего персонала.

Как можно суммировать: в чем состоит цель обучения медработников принципам и навыкам паллиативной службы?

Старайтесь не научить цифрам и фактам, а изменить отношение сотрудников к пациенту и лечению.

ВОЛОНТЕРЫ В ХОСПИСЕ (ПАЛЛИАТИВНОЙ СЛУЖБЕ)

Во многих странах в обществе уже существует устойчивая традиция каждую неделю несколько часов посвящать безвозмездной волонтерской работе в выбранной благотворительной организации. В других странах такой бесплатный труд воспринимается как эксплуатация: «Если уж труд этого работника чего-то стоит, нужно ему платить». Некоторые считают, что использование волонтерского труда — это просто способ сэкономить. В этом разделе рассматривается вопрос о том, какой вклад могут внести волонтеры в создание паллиативной службы, начиная с самого раннего этапа планирования. **При этом использовать или не использовать труд волонтеров — должно быть решением конкретной паллиативной службы на основании местных традиций, потребностей и законодательства.**

Сотрудник или волонтер?

Важно понимать, что волонтеры с юридической точки зрения — это не бесплатные сотрудники. Во всех развитых странах работники и работодатели обязаны соблюдать определенные нормы трудового законодательства. Работу волонтеров такое законодательство не регулирует, но могут существовать отдельные нормы для волонтерского труда. Однако нужно подчеркнуть, что основная часть моральных принципов отношения к труду, которые лежат в основе трудового законодательства, относятся также и к волонтерам (например, хорошая организация труда, принцип справедливости, равных возможностей, отсутствие дискриминации по половому и расовому признакам и т.д.). На практике это означает, что под термином «сотрудник» нельзя подразумевать «волонтер», в особенности в юридических документах.

Во всех остальных отношениях волонтеров нужно отбирать, руководить ими, поддерживать их и (редко) «увольнять» их,

так же как и в случае со всеми официальными сотрудниками хосписа. Коротко говоря, от них требуется профессиональное поведение, даже несмотря на то, что роль волонтера не предполагает профессионализма. Их координаторы и те, кто занимается их поддержкой, должны ожидать от волонтеров поведения, требуемого от профессионалов.

Какую работу выполняют волонтеры?

Помощь волонтеров может быть двух видов: работа непосредственно с пациентом (например, кормление, купание, прогулки, перемещение в постели) и «опосредованная» помощь (см. примеры ниже).

Прежде чем планировать участие волонтеров в работе хосписа, будет разумным выяснить, какие еще службы или организации привлекают волонтеров, что включает в себя законодательство, регламентирующее использование волонтерского труда, в вашей стране. От вашего решения будет зависеть координация работы волонтеров, финансовые вопросы, число профессиональных сотрудников и, наконец, страхование¹⁸.

Как правило, волонтеры выполняют такую работу, благодаря которой в хосписе (паллиативной службе) создается дружеская, домашняя, комфортная атмосфера, которая и составляет одну из характерных черт хосписа. Вот некоторые примеры помощи волонтеров в хосписе:

- встречать и принимать прибывших пациентов и посетителей;
- отвечать на телефонные звонки в нерабочее время;
- доставлять пациентов в дневной хоспис/в больницу и домой;
- работать вместе с профессиональными сотрудниками в дневном хосписе;
- ухаживать за цветами в стационаре;

¹⁸ В настоящее время в РФ разрабатывается проект Федерального закона «О добровольчестве (волонтерстве)», сейчас вопрос о заключении договора с волонтерами оставлен на усмотрение организаций; страхованию добровольческая работа не подлежит.

- находиться вместе с пациентом дома, чтобы дать передышку родственникам;
- выполнять все возможные виды работы, связанные с фандрайзингом;
- безвозмездно работать в благотворительных магазинах хосписа;
- помогать в чайных комнатах в хосписе;
- работать в библиотеке для пациентов и, при наличии необходимой квалификации, в медицинской библиотеке для сотрудников;
- выступать перед широкой аудиторией от имени хосписа;
- отвозить родных пациента домой после его смерти в хосписе;
- организовывать и помогать в проведении памятных встреч раз в два года;
- помогать пациентам заниматься хобби (играть с ними в шахматы, шашки, лепить из глины и т.д.).

Координатор волонтеров

Если хоспис планирует привлекать к работе волонтеров, то должность их координатора является одной из ключевых. Координатора волонтеров нужно подбирать не менее тщательно, чем руководителей по врачебному и сестринскому персоналу. При этом сотрудник должен быть назначен до того, как начнется набор волонтеров.

Координатор волонтеров — это оплачиваемый сотрудник, который относится к руководящему звену или работает под непосредственным руководством одного из управляющих или исполнительного директора. Координатор волонтеров регулярно взаимодействует со старшей медсестрой и главврачом (во время еженедельного общего собрания или собраний руководства), а также с отделом фандрайзинга и руководителями различных направлений волонтерской работы. Эта должность требует уникального сочетания качеств и умений: нужно быть и хорошим администратором, и чутким руководителем, иметь глубокое понимание паллиативной

помощи и разделять ее ценности, уметь объединить в единую эффективно работающую команду огромное число — иногда целую армию! — совершенно разных людей.

Набор волонтеров

Информация о том, что хоспис набирает волонтеров, обычно передается «сарафанным радио», а также через местные газеты, церковные приходы, делаются объявления в больницах. Как и при поиске штатных сотрудников, в этом случае необходимо подобие должностной инструкции, но не описание конкретной должности, а более общее:

- в целом о работе волонтеров в данной организации;
- идеалы и задачи работы хосписа;
- в чем состоит вклад волонтеров;
- какие расходы будут возмещаться;
- диапазон работ/помощи волонтеров;
- в какие часы требуется помощь;
- кто руководит волонтерской работой и перед кем отчитываются волонтеры;
- супервизия и поддержка волонтеров.

ВАЖНО! Необходимо указать, какой помощи от волонтеров не ожидают или даже к какой помощи их не допустят: осуществлять непосредственный уход за пациентами, оказывать пациентам психологическую помощь, давать советы и рекомендации и т.д. В этом же подобии должностной инструкции для потенциальных волонтеров необходимо указать, что если безвозмездную помощь готов предложить человек с медицинским опытом (врач, медсестра, арт-терапевт и т.д.), его пригласят побеседовать с руководителем того направления, в котором его умения могут быть наилучшим образом использованы.

Как проходит собеседование, и как становятся волонтерами

Как правило, хоспис (паллиативная служба) предлагает потенциальному волонтеру сначала просто посетить стацио-

нар, возможно, провести в нем несколько часов, посмотреть, какую работу выполняют волонтеры, и подумать, есть ли у него желание присоединиться к такой работе. Только после этого кандидат проходит официальное собеседование с координатором волонтеров или его помощником (заместителем). От кандидата будут ожидать необходимых личных качеств, умения работать с другими, понимания того, что такое хоспис (паллиативная помощь). Ведущий собеседование сотрудник попытается выяснить, что своего этот конкретный человек готов привнести в атмосферу хосписа. Кто вряд ли сможет быть волонтером:

- человек, который не готов работать с другими социальными слоями или этническими группами;
- тот, кто очень любит организовывать окружающих;
- тот, кто любит давать всем советы;
- тот, кто постоянно говорит о собственных проблемах, болезнях и бедах;
- тот, кто стремится к волонтерской работе, чтобы проповедовать свои взгляды;
- тот, кто не может хранить в тайне доверенную ему личную информацию;
- человек, потерявший близкого в течение последнего года и еще сам находящийся в процессе переживания утраты.

Если кратко подытожить, волонтерами не стоит выбирать кандидатов, которые легко могут ранить других в силу своей навязчивости или неправильной мотивации, а также тех, кто сам в настоящий момент слишком раним из-за недавно пережитой потери.

Часто до начала работы в хосписе потенциальный волонтер должен пройти определенную подготовку (около 3 часов в неделю в течение 12 недель). Это лекции, просмотры материалов с обсуждениями, беседы. Затем 2–3 месяца длится испытательный срок, в течение которого кандидат без всякого стеснения может принять решение не становиться волонтером, если такая работа оказывается ему неблизкой.

В этот период кандидат занимается различными видами волонтерской помощи под руководством ведущего данного направления, в зависимости от своих умений и пожеланий. Если после испытательного срока кандидат становится волонтером, он получает «Памятку сотрудника» или, если у хосписа достаточно волонтеров, чтобы подготовить для них отдельную брошюру, – «Памятку волонтера». Координатор волонтеров постоянно поддерживает тесную связь с новым волонтером, беседует с ним по окончании испытательного срока и снова – в самом начале непосредственно волонтерской деятельности.

Организационные вопросы

Идеально, если у отдела работы с волонтерами есть свое небольшое помещение. Если это невозможно, необходимо, чтобы у координатора было в офисе хосписа рабочее место и помещение, где он может проводить собеседования и конфиденциально общаться с кандидатами и волонтерами.

Координатор должен вести базу волонтеров, в которой отмечаются персональные данные, в какое время и к каким видам помощи можно привлекать волонтера, его склонности, какие-то особые умения, сферы интересов, задания, которые ему нельзя поручать, и та сфера работы в хосписе, в которой волонтер хочет быть задействован.

Полезно иметь доску объявлений, которую могут видеть все волонтеры, со списками различных групп (ответственные за цветы, помогающие на стойке администратора, в чайных комнатах, волонтеры-водители, волонтеры дневного хосписа и т.д.) и указанием сегодняшней дежурной смены волонтеров. Как правило, в хосписах издается еженедельный новостной лист отдельно для волонтеров.

Возмещение затрат

Волонтеры-водители (которые, например, привозят пациентов в дневной стационар и доставляют их домой), как

правило, получают возмещение расходов на бензин в соответствии с его текущей стоимостью. Другие затраты обычно возмещаются по чекам.

Форма

Волонтеры редко носят форму, за исключением фартуков или комбинезонов для соответствующей работы. Но у всех обычно есть бейджи с именами. Длительная волонтерская работа, как правило, отмечается специальными знаками на бейдже, который волонтер всегда носит во время своего дежурства: например, новая полоска на ленточке каждые пять лет волонтерской работы или какой-то специальный бейдж.

Поддержка волонтеров

Хотя волонтеры не всегда занимаются непосредственной помощью пациентам, они все равно становятся свидетелями подавленного состояния и страдания пациентов, горя семьи и т.д. Неизбежно эти переживания также затрагивают и их. Поэтому волонтеры нуждаются в чуткой поддержке знающего ситуацию руководителя группы или координатора волонтеров.

Волонтеры должны иметь возможность рассчитывать на такое же внимание, как и штатные сотрудники. Как и сотрудникам, иногда им нужен перерыв, несколько недель отдыха от волонтерской работы, возможность поплакать и выразить эмоции. Как и в случае с сотрудниками, необходимо, чтобы кто-то мог сказать волонтеру, что такая работа просто не для него, чтобы он имел возможность уйти без смущения и позора.

Проблемы, связанные с волонтерской помощью

- Многие приходят с горячей готовностью помогать, но, по понятным причинам, боятся увидеть что-то пугающее.
- Некоторые волонтеры хотят помочь пациенту советом или, что еще хуже, поделиться собственным опытом. Такой волонтер, что бы ему ни говорили во время подгото-

вительного обучения, видит себя по отношению к пациенту в роли консультанта или психотерапевта.

- Некоторые, узнав о юридических, финансовых или духовных проблемах пациента, предлагают связать их со знакомым юристом или священником, «который будет рад помочь совершенно бесплатно!».
- Многим трудно соблюдать конфиденциальность: они думают, что рассказать ситуацию пациента за пределами хосписа, не называя имен, это не значит нарушить его тайну. Это очень частая проблема.
- Среди волонтеров могут возникать конфликты из-за «несходства характеров».
- Некоторые волонтеры игнорируют решения или не признают авторитет руководителя волонтеров.
- Если человек начинает волонтерскую деятельность меньше чем через год после собственной утраты, велика вероятность, что он не выдержит и «сорвется» под грузом своих воспоминаний.

Преимущества от помощи волонтеров

Вероятно, волонтерский труд не поможет сократить расходы, потому что в большинстве случаев волонтеры не выполняют той работы, которую делают платные сотрудники.

- Волонтеры помогают создать домашнюю атмосферу, отличающую хоспис от большинства больниц.
- Волонтеры — не профессиональные медики, поэтому пациенты и посетители относятся к ним без предубеждения.
- Неформальное и искреннее дружелюбие волонтеров помогает создать спокойную и умиротворяющую атмосферу.

«Профессиональные» волонтеры

Под этим понятием мы подразумеваем профессиональных медсестер, докторов, психотерапевтов, эрготерапевтов

и других медицинских специалистов, которые готовы безвозмездно предложить свои услуги на несколько часов в неделю, помогая **в своем профессиональном качестве**. Например, медсестра может предложить бесплатно работать одну ночную смену в неделю, врач — быть готовым отвечать на вызовы одну ночь в неделю, педиатр — приходить в стационар на полдня раз в две недели, и т.д. Такая помощь может быть очень существенной, но следует иметь в виду, что:

- такие добровольные специалисты должны нести ответственность и отчитываться перед руководителями соответствующего направления работы (старшей медсестрой, заведующим отделением или главврачом, старшим психотерапевтом и т.д. — не перед координатором волонтеров, даже если именно он «нанимал» данного волонтера);
- специалисты-волонтеры должны придерживаться всех принятых в хосписе протоколов и процедур;
- они должны иметь профессиональную страховку, которая страхует их волонтерскую деятельность (см. примеч. 18 на стр. 130).

И наконец, необходимо иметь в виду, что пациенты не станут делать различий между оплачиваемым и неоплачиваемым профессиональным сотрудником и будут питать соответствующие ожидания и в отношении работы неоплачиваемой медсестры, доктора, психотерапевта и педиатра.

Профессиональные волонтеры должны получать такую же поддержку, как и любой штатный сотрудник, и необходимо прикладывать все усилия, чтобы они получали такое же удовлетворение от своей безвозмездной работы.

Стоит ли пользоваться помощью волонтеров?

Принимая решение о привлечении волонтеров, руководству хосписа (паллиативной службы) нужно представлять, что волонтеры привнесут в стационар домашнюю, дружескую атмосферу, ощущение заботы и безопасности для пациентов, что, возможно, их труд поможет сэкономить на зарплате со-

трудников, отвечающих на звонки, ухаживающих за цветами, занимающихся фандрайзингом. С другой стороны, эта экономия ресурсов будет нивелироваться затратами на зарплату координатора волонтеров и большой организационной работой, которой требует координация волонтерского труда. Помощь волонтеров может быть очень ценным вкладом в деятельность хосписа, но для организации их труда необходимо не меньше руководства и поддержки, чем в случае со штатным персоналом.

ОБЩЕНИЕ С ПАЦИЕНТАМИ, ПРОФЕССИОНАЛЬНЫМ СООБЩЕСТВОМ, ОБЩЕСТВЕННОСТЬЮ, ПРЕССОЙ И ПРЕДСТАВИТЕЛЯМИ ВЛАСТИ

Хорошо налаженная коммуникация — неотъемлемая часть как паллиативной помощи в целом, так и организации каждой конкретной паллиативной службы. Ее важность трудно переоценить. Часто о работе новых паллиативных служб судят в равной степени как по качеству помощи, так и по качеству общения.

Если пациент или его родные не поняли сказанного врачом или медсестрой или им не предложили задать вопросы, или если пациент чувствует, что его не слушают, это значительно увеличивает его страдания. Как правило, профессиональных медиков учат говорить с пациентом, но редко учат пациента слушать.

Но важна коммуникация не только с пациентами и их родными. Представители паллиативной помощи должны уметь разговаривать с общественностью, прессой, представителями власти: уметь объяснять, что такое паллиативная помощь, в чем состоят ее принципы и методы. Сейчас, когда существует столько недоразумений в общественном представлении о паллиативной помощи, необходимо уметь объяснять, что паллиативная помощь — это не эвтаназия и не ассистируемое врачом самоубийство. От умения это объяснить будет во многом зависеть успех и эффективность работы паллиативной службы, а также то, насколько общество и власть ее оценят и будут готовы поддерживать.

Общение с пациентами

Умение наладить общение в паллиативной помощи совершенно необходимо; особенно важно общение членов паллиативной команды с пациентами и между собой.

Навыки коммуникации — одна из характеристик кандидата, которую обязательно нужно проверять во время собеседова-

ния при приеме на работу. Руководители любой паллиативной службы должны заботиться о том, чтобы на протяжении всего своего пути сотрудники использовали любую возможность улучшать эти навыки. Здесь мы больше не будем затрагивать эту тему, потому что ей посвящены отдельные крупные исследования по паллиативной помощи. Но коммуникация должна всегда оставаться в центре внимания в паллиативной помощи, никогда нельзя недооценивать ее значение, поэтому необходим регулярный аудит этой сферы.

Очень важно печатать листовки и памятки с объяснениями: для чего нужна паллиативная служба, как она работает и как финансируется, как узнать сотрудников службы, куда обращаться, если нужна помощь, и т.д. Обо всем этом будет подробнее рассказано в данной главе.

Общение с прессой

Когда начинает работу паллиативная служба, особенно если она организована в благотворительном секторе, пресса проявляет к ней значительный интерес. Репортеры местных газет хотят сделать снимки территории, взять интервью у сотрудников, а работники телеканалов ищут «интересных историй».

Это может быть связано со стрессом, особенно для людей, не привыкших давать интервью. Тем более непросто решаются ситуации, когда представители прессы просят разрешения взять интервью у пациентов или сфотографировать их. Многие организаторы служб паллиативной помощи говорят о том, что среди самых сложных и болезненных черт первых дней работы — это навязчивое внимание прессы, польза от которого понятна зачастую только самим журналистам.

Однако опыт показывает, что внимание прессы может приносить и действительно приносит существенную пользу. Если руководство службы способно наладить с прессой эффективное общение, это может быть огромным плюсом, поскольку пресса может широко распространить информацию о том, чем занимается служба, какая финансовая и прочая

помощь ей нужна и как местное сообщество может помочь ее деятельности. И последнее, что не менее важно: пресса может помочь обществу понять, каковы этические принципы паллиативной помощи, и развеять очень распространенное представление о том, что паллиативная помощь — это некая форма эвтаназии.

Общению и взаимодействию со СМИ можно способствовать следующим образом.

- Выбрать из числа руководства или волонтеров опытного и квалифицированного «пресс-атташе» для того, чтобы он отвечал на вопросы СМИ, вел переговоры об интервью, оберегал хоспис от неуместного внимания прессы. Журналисты всегда ценят возможность иметь такое «контактное лицо».
- Обязательно приглашать все местные газеты и телеканалы на крупные мероприятия — фандрайзинговые, открытие нового здания, какие-то особые случаи с объявлениями от хосписа, — радушно встречать журналистов и проявлять к ним внимание. Чем больше о хосписе будут говорить в СМИ, тем шире о нем будут знать и тем обоснованнее станут надежды на пожертвования, приток сотрудников и волонтеров.
- Необходимо готовить пресс-релизы к таким мероприятиям или просто краткие материалы с новостями о хосписе: назначение нового человека в руководство, вручение награды или памятного знака сотруднику, рекордное число пациентов, успешное завершение сбора пожертвований и т.д. По формату такой пресс-релиз всегда должен быть не больше одной страницы А4, с двойным интервалом, емкий, и не содержать непонятных терминов. Может также указываться время, ранее которого о событии объявлять не рекомендуется, — пресса всегда с уважением относится к такой информации и строго ее придерживается.

Всегда очень ценно иметь информационные проспекты о хосписе.

Необходимы проспекты двух типов.

- **Общий информационный проспект**, объясняющий, что предлагает хоспис (паллиативная служба), для кого он предназначен, взимается ли плата за какие-либо услуги, каким образом можно обратиться за помощью, как происходит набор персонала и где можно получить дополнительную информацию. Такие проспекты предназначены для раздачи представителям прессы, они могут распространяться бесплатно в местах, где ожидают встречи с врачом, можно выдавать их также пациентам и родственникам, проспекты могут использоваться для привлечения средств вместо листовок с просьбой о помощи.
- **Информационный проспект для пациентов** с изложением принципов паллиативной помощи, каким образом помощь организована в данном хосписе (службе), как отличить сотрудников, куда обращаться за помощью и поддержкой и т.д. Такие проспекты можно выдавать всем пациентам как в стационаре, так и на выездной службе, можно положить их на столик при входе или на стойке администрации; хорошо, если их будут всегда иметь под рукой сотрудники и волонтеры, которым могут задать вопросы о хосписе.

Ограничение доступа для прессы

Прежде контактов с прессой, радио или телевидением попечители, правление, директора хосписа или исполнительный директор должны сформулировать политику хосписа в отношении права пациента на частную сферу и того, как оно будет соблюдаться. Даже самые лучшие журналисты и репортеры будут порой проявлять настойчивость, добываясь возможности взять интервью у пациента или, в крайнем случае, члена семьи пациента. Они могут использовать самые веские аргументы, объясняя, как эффектно будут звучать впечатления самого пациента о том, как хорошо ему в хосписе, насколько ему стало здесь комфортнее и какое это чудесное место.

С точки зрения права пациента на независимые решения, разумеется, он может сам определять, хочется ли ему давать интервью и готов ли он, чтобы его снимали на камеру. Но, в конце концов, мало кому оказывается комфортно в условиях таких интервью: это достаточно долгий процесс, очень утомительный, зачастую вся процедура сильно расстраивает родных пациента, и в итоге сам пациент сожалеет, что много тысяч людей оказываются допущенными в его комнату и его жизнь. Кто-то может посчитать это патерналистским подходом, но часто паллиативные службы уговаривают пациентов не соглашаться на встречу со СМИ.

И наконец, необходимо учитывать, что те, кто имеет мало опыта общения со СМИ, обычно забывают, что журналисты:

- не предлагают интервьюируемому ознакомиться с готовящимся к печати или выходу на экран материалом и внести свою правку;
- нередко выдергивают фразу из контекста, что может до неузнаваемости исказить исходную мысль;
- часто сокращают сказанное, так что может пропасть смысл, который вкладывал говорящий;
- могут публиковать материал под совершенно неуместным заголовком, и ни интервьюируемый, ни даже репортер не смогут повлиять на выбор заголовка.

Общение с политиками

Есть несколько причин, по которым политикам важно знать о службе паллиативной помощи:

- паллиативные службы важны для избирателей в регионах, которые представляют политики;
- паллиативные службы входят в систему местного или государственного здравоохранения, за которую ответственны политики;
- службам паллиативной помощи необходимо финансирование: средства из бюджета на здравоохранение или

благотворительные средства — политики участвуют в их распределении.

Большинство политиков в странах, где паллиативная помощь только начинает развиваться, знают о ней очень мало или ничего не знают. И как показывает опыт, они готовы узнавать о паллиативной помощи, а многие впоследствии так или иначе очень серьезно готовы ее поддерживать.

Каким образом представители власти могут узнать о паллиативной помощи?

- Можно пригласить чиновника с частным визитом в стационар хосписа (службы) сразу после открытия, все показать, объяснить, как именно хоспис будет помогать жителям, каково финансирование, штат хосписа, его структура и т.д.
- Можно направлять представителю власти личное приглашение на все публичные мероприятия хосписа. Политики — люди очень занятые, они получают множество подобных приглашений, но все же ценят, что их приглашают, и ценят возможность появиться перед избирателями.
- Можно регулярно, но не часто направлять представителям власти новости из жизни и деятельности хосписа — например новостным письмом, и время от времени предлагать политику самому написать несколько абзацев о хосписе.

Политики местного уровня (в отличие от представителей федерального правительства/парламента/совета) любят иногда проводить мероприятия общественной значимости в своем офисе/правительственном здании. В таких случаях расходы несет сама паллиативная служба, а политик ценит возможность быть причастным к этому событию в общественных глазах, продемонстрировать свою активность и приверженность интересам местного сообщества.

Несомненно, лучший способ поддержать и получить поддержку от представителей власти федерального уровня — это создать **общепартийную (или межпартийную) парламентскую**

группу по вопросам паллиативной помощи (разумеется, в разных странах она будет называться по-разному). В настоящее время такие группы уже действуют в нескольких странах.

Обязательное условие — такая группа не должна представлять какую-то одну политическую партию.

Инициировать создание межпартийной группы может член парламента, конгрессмен, сенатор или член национально-го собрания совместно со службами паллиативной помощи (предпочтительно, если это будет общегосударственная ассоциация или федерация паллиативных служб). Затем необходимо разослать письма всем членам парламента с вопросом, не заинтересованы ли они в том, чтобы больше узнать о паллиативной помощи, готовы были бы они посещать заседания в здании парламента длительностью не более одного часа каждые три месяца, согласны ли они получать очень небольшой пакет информационных материалов к каждому такому заседанию.

Заседание начинается с десятиминутного (или еще более короткого) доклада специалиста по паллиативной помощи по самым разным актуальным темам развития паллиативной помощи: как функционируют в имеющихся условиях паллиативные службы, доступность опиоидов, мифы и ложные представления об опиоидах, паллиативная помощь в соседних и других странах, доступность паллиативной помощи меньшинствам и уязвимым группам населения, образование и обучение паллиативной помощи в школе и вузах, этические вопросы, такие как эвтаназия, ассистируемое врачом самоубийство, право пациента на выбор. Затем следуют вопросы докладчику, после — вопросы, возникающие у самих политиков в ходе их деятельности, а также вопросы относительно паллиативной помощи, с которыми обращаются к ним их избиратели, и наконец — обсуждение, как наилучшим образом они могут способствовать развитию паллиативной помощи в своей стране.

Пакет информационных материалов содержит подробную информацию о деятельности новой паллиативной службы, копии любых документов, информационных материалов или

научных исследований, запрашиваемые представителем власти, которому пакет адресован, а также краткий материал о международном уровне развития паллиативной помощи (политики любят, чтобы их страна представала в выгодном свете в сравнении с другими).

Общенациональный ресурсный центр (представитель) по вопросам паллиативной помощи

Как общество, так и СМИ, и представители власти предпочитают получать информацию из одного центрального источника, а не собирать ее по множеству отдельных организаций, служб и агентств.

Поэтому в ситуации, когда в стране или регионе начинают действовать несколько паллиативных служб, возникает необходимость создания такого единого ресурсного центра, в который поступает вся имеющаяся статистика и информация по теме. Затем, по решению центра, информация публикуется в печатном или электронном формате.

По опыту нескольких стран, паллиативная помощь получает гораздо большую поддержку со стороны общества, СМИ и политиков, если существует такой единый представитель или единый ресурсный центр.

Коммуникация с профессиональным медицинским сообществом

Общение внутри команды паллиативной помощи имеет огромную важность, но этот вопрос еще не стоит на этапе планирования паллиативной службы. Поэтому в данном разделе мы будем рассматривать общение членов команды паллиативной службы с их коллегами среди местных медиков амбулаторного и стационарного звена.

Как показывает практика, это взаимодействие зачастую оказывается далеко не удовлетворительным. Возможно, одна из причин в том, что врачи и медсестры часто не умеют объ-

яснять все на понятном языке, или в том, что они не знают, что хотят знать или что необходимо знать окружающим, или в том, что они не умеют слушать. Не секрет и то, что многие врачи и медсестры, понимая, как неумело строят общение их коллеги, считают самих себя хорошими переговорщиками.

Что важно выяснить в переписке или при личном общении между врачами

Врачу паллиативной помощи важно знать о пациенте следующую информацию:

- диагноз и то, какое представление о своем диагнозе имеет сам пациент;
- запланированное лечение и то лечение, которое получил пациент на данный момент;
- ближайшие планы на лечение;
- вопросы, заданные пациентом, и ответы, которые он получил;
- вопросы, заданные родными пациента, и полученные ответы;
- как каждый из врачей паллиативной службы, по их собственному мнению, сможет помочь пациенту на предстоящем этапе и чего он не сможет сделать.

Следует отметить, что все эти пункты должны быть ориентированы на интересы конкретного пациента. Врачу не требуется подробно выяснять результаты обследований, анализов, детали операций.

Что важно обсудить врачу с медсестрой

Важны те же вопросы, которые перечислены выше, со следующим дополнением:

- что врач объяснил пациенту;
- какие вопросы задавал пациент врачу;
- все, что сказал пациент медсестре, но не сказал врачу;
- что сказал врач медсестре;

- план сестринских вмешательств с подробным указанием перевязок, клизм и т.д.

Общение между врачом, медсестрой и родственниками пациента

Исследования показывают: большинство родственников пациентов считают, что им не объясняли должным образом состояние пациента, ход лечения, прогнозы и то, как следует понимать его состояние. Они также говорят о том, что не имели достаточной информации о помощи, которую они могли получать как родные пациента: финансовой, практической и эмоциональной. Поэтому следующие меры могут быть очень полезны:

- среди прочего вести отдельный лист с записями о том, когда и кто из персонала говорил с родственниками пациента, какие были основные пункты разговора;
- в каждую историю пациента вкладывать список вопросов для обсуждения с родственниками с учетом самых важных тем, которые интересуют большинство родственников (напротив каждой темы должен быть пробел для проставления даты, когда этот вопрос обговаривался):
 - диагноз и лечение: в прошлом, настоящем и прогноз на будущее;
 - как родственники могут помочь пациенту;
 - помощь пациенту, который находится дома (сестринская помощь, оборудование, помощь ночью и т.д.);
 - финансовая помощь при необходимости;
 - система поддержки, применимая в данном случае.

Общение с родными и друзьями пациента

Само собой разумеется, что с разрешения и по просьбе пациента близким родственникам или, если их нет, ближайшим друзьям передаются все сведения, которые он желает им сообщить. Но передавать родственникам или друзьям пациента, как бы они ни просили, какую-либо информацию,

в которой они не нуждаются или могут неправильно использовать или которая не сообщалась самому пациенту, недопустимо. Предложения родственников или друзей самим сообщить пациенту на терминальной стадии плохие новости или объяснить ситуацию обычно следует отклонять. Такие беседы должны вести профессионалы.

Все родственники и близкие друзья пациента должны получить «Памятку посетителя» (она может называться как-то иначе). В такую брошюру входят следующие темы:

- пояснение, что такое хоспис (паллиативная служба), кого он обслуживает и кто им руководит;
- как соотносится деятельность хосписа (паллиативной службы) с деятельностью обычной больницы и семейных докторов (необходимо пояснить, каким образом налажено взаимодействие, чтобы оно проходило максимально гладко);
- время посещения и как можно получить информацию о пациенте по телефону или при посещении;
- что в хосписе предусмотрено для родственников: тихая комната, комната для молитвы, душевая комната, спальня, кресло, которое можно на ночь придвинуть к кровати пациента, небольшая кухня для разогрева или приготовления их собственных продуктов;
- персонал хосписа; как по форме или бейджам различать сотрудников, особенно сотрудников, ответственных за помощь в духовных вопросах, соцработников и других сотрудников, работающих не в униформе;
- волонтеры: чем они занимаются и как можно понять, что это волонтер;
- каким образом посетители могут помочь в уходе за пациентом (в купании, кормлении, чтении пациенту);
- правила относительно собственных продуктов и напитков;
- как можно приносить в хоспис цветы;
- как привести в хоспис домашнее животное;
- правила для курящих пациентов и посетителей;
- правила гигиены, мытья рук, профилактики инфекции и пр.;

- правила относительно пожертвований или личной помощи посетителей;
- контактные данные: телефон, факс, почта, электронная почта — кому в хосписе (паллиативной службе) должны быть адресованы отправления.

Общение с широкой публикой

Выше в данном разделе уже приводилось множество рекомендаций на этот счет. Наиболее значимы следующие:

- подготовить проспекты о хосписе (паллиативной службе) для раздачи на встречах с публикой, мероприятиях по сбору средств, лекциях и т.д.;
- организовывать беседы с широкой публикой о паллиативной помощи, которые могут проводить добровольные докладчики (выбранные и подготовленные хосписом);
- максимально привлекать прессу, радио и телевидение (под руководством пиар-специалиста);
- вести собственный интернет-сайт хосписа (паллиативной службы);
- входить в общенациональный ресурсный центр или ассоциацию по паллиативной помощи.

Контроль качества коммуникации

Необходимо всеми возможными способами контролировать качество общения. Некоторые формы проверки качества должны быть встроены в работу службы с самого начала ее существования, например:

- после смерти пациента или после того, как он перестает пользоваться услугами хосписа, всем участвовавшим в его ведении медикам (семейным и больничным врачам и медсестрам) можно задать 5–10 вопросов о том, как строилось общение с хосписом (паллиативной службой);
- когда сотрудник службы навещает родных спустя 3–6 месяцев после смерти пациента, он также может задать

5 вопросов о том, как велось общение: что было сказано, насколько это было полезно и в каких аспектах общение могло бы вестись лучше;

- можно ежегодно проводить общественное мероприятие и приглашать на него представителей СМИ, наиболее часто взаимодействовавших с хосписом в течение прошлого года; им также имеет смысл задать вопрос о том, как более эффективно могло бы строиться общение (в рамках импровизированного разговора, без заранее прописанных вопросов).

ДОКУМЕНТАЦИЯ: МЕДИЦИНСКАЯ КАРТА ПАЦИЕНТА И ДРУГИЕ ВАЖНЫЕ ДОКУМЕНТЫ

Иметь простую и рациональную систему ведения документации очень важно по двум причинам:

- документы могут быть запрошены местными или государственными органами здравоохранения;
- такое ведение документации облегчает аудит и исследования, дает возможность сравнить данные о работе службы с данными других служб, позволяет собирать и объединять данные обо всех существующих в стране службах на общенациональном уровне.

При этом можно создать собственную программу для обработки данных, а можно купить одну из имеющихся на рынке программного обеспечения готовую программу с минимально необходимым набором данных, предназначенную специально для паллиативных служб. Более подробной информацией располагают Британский национальный совет по паллиативной помощи (National Council for Palliative Care), Национальная организация США по хосписной и паллиативной помощи (National Hospice and Palliative Care Organization), а также другие общенациональные и региональные объединения.

Внутреннюю форму документации (карта пациента, другие записи) можно составить уже в соответствии с предложенным в программе необходимым объемом данных, чтобы не собирать интересные, но излишние сведения. Это помогает сэкономить время и избежать накопления слишком большого объема информации, которая «может когда-нибудь пригодиться».

Медицинская документация

Отчетность о лекарственных препаратах. Независимо от того, хранятся и распределяются ли препараты в самом хо-

списке или доставляются из другой аптеки (больничной или розничной):

- вся документация относительно лекарственных препаратов должна соответствовать государственным стандартам;
- необходимы регулярные подробные проверки соблюдения всех требований и стандартов. За проведение таких проверок отвечает один из старших сотрудников (врач, медсестра, провизор).

Медицинские документы стационарных пациентов. Повторим, что удобнее всего пользоваться общепринятой в местных больницах стандартной документацией. Если нет каких-то веских причин поступать иначе, рекомендуется использовать карты и другую документацию такой же формы, как в больницах, откуда, как планируется, будут поступать большинство пациентов. Эта документация знакома персоналу, а кроме того, такая практика снизит вероятность ошибок и позволит легче сопоставлять данные.

Медицинские документы пациентов выездной патронажной службы паллиативной помощи для использования на дому у пациентов. Медицинская документация очень важна и для ведения пациентов на дому, а службы, которые пытаются обходиться без нее, поступают неразумно. Необходимо, например, письменно вести схему медицинских препаратов — это важно и для самого пациента, и для его родных, и для медиков, которые могут консультировать его на дому, помимо паллиативной службы.

Примеры таких документов можно найти в нескольких учебниках по паллиативной помощи и организации помощи на дому (см. Список рекомендованной литературы в конце руководства).

Медицинская карта

Повторим, что документация должна содержать все необходимые сведения, но при этом быть максимально понятной

и простой в использовании. За образцами документов можно обратиться в любую общенациональную или региональную организацию паллиативной помощи.

В качестве **минимальной** необходимой информации папка документов должна содержать следующие данные:

- личные данные (имя, адрес и др.);
- анамнез;
- историю болезни;
- данные обследований;
- схему препаратов;
- сестринские отчеты и комментарии (важно, чтобы в папке были собраны документы не только от врачей, но и от других медиков и чтобы ими пользовался также весь персонал);
- отчеты и комментарии врачей (снова отметим важность **междисциплинарного** подхода, который позволяет обеспечить участие в помощи всех членов команды);
- переписку относительно пациента с другими медиками;
- **лист общения с пациентом:** какие вопросы задавал пациент, что говорил, какие получил ответы и пояснения. Лист заполняется врачом, медсестрой, соцработником, сотрудником, помогающим в решении духовных вопросов после каждого важного разговора. **Этот документ очень важен и редко используется за пределами паллиативной практики.**

Была опробована практика хранения медицинской документации у пациента, и затем оценивались ее результаты. Такая практика была введена из уважения к праву пациента на автономию, самостоятельному принятию решений и праву иметь доступ ко всем своим медицинским документам и с надеждой на то, что это поможет повысить эффективность общения между многочисленными медиками, которые участвуют в лечении одного пациента. Однако ожидаемых результатов практика не принесла, поэтому здесь мы не рекомендуем ее использовать.

Текущие медицинские отчеты и информация об изменениях в состоянии пациента должны заполняться всеми медиками, которые участвуют в помощи пациенту, как это делается в стационарах: врачами, медсестрами и др.; при этом необходимо, чтобы они вписывали свои комментарии, наблюдения, записывали обобщение разговора с пациентом (что говорил медик и что говорил сам пациент), — вся эта информация должна храниться на тех же страницах. После смерти или выписки пациента все документы подшиваются в одну папку.

Немедицинская документация

Сегодня на рынке программного обеспечения можно выбирать из большого ассортимента программ для финансового отдела, управления кадрами, координации волонтеров, провизорской и даже пастырской работы. За советом и помощью обычно можно обратиться к национальным организациям паллиативной помощи.

Лучше выбрать одну из таких готовых программ, чем разрабатывать заново свою собственную, как часто пытаются сделать многие молодые хосписы и паллиативные службы (см. Приложение в конце этой главы).

Юридические и этические вопросы

На этапе планирования важно выяснить, каковы требования к архивированию документов, какое время их необходимо сохранять (от этого зависит также, какое помещение понадобится для хранения), кто имеет право доступа к документам и что предусматривает закон о защите информации в вашей стране. В разных странах законодательные требования существенно различаются.

Также важно проконсультироваться с медицинскими юристами по вопросу того, как поступать с лекарственными препаратами после смерти пациента: какие препараты, при условии, что у них не истек срок хранения, можно использо-

вать для других пациентов, какие подлежат уничтожению, кто должен этим заниматься, какая необходима сопроводительная документация и т.д.¹⁹

Когда множество сотрудников, представляющих различные дисциплины и специальности, работают вместе, конфиденциальная информация очень легко может попасть к людям, которые не имеют права доступа к ней. В то же время во многих западных странах пациенты (но не родственники пациентов) имеют право ознакомиться со своими медицинскими документами. Необходимо принять во внимание эти факторы при планировании системы ведения документации, безопасности информации и правил доступа к ней.

Подготовка документации для аудита

Нельзя начинать работу паллиативной службы, ни стационарной, ни выездной, без того чтобы предварительно обеспечить систему строгого аудита. Это может быть финансовый (в соответствии с требованиями законодательства), административный или медицинский аудит. Такие проверки — необходимость, а не излишество, не что-то, что можно позволить себе отложить на то время, когда служба просуществует уже несколько лет, или до того момента, когда отчета потребует посетивший службу чиновник.

Документация в печатном или электронном виде должна быть в четком порядке с первого же дня работы службы. Основная часть необходимых данных очевидны и универсальны: это личные данные по каждому пациенту, диагноз, результаты обследований, терапия и результаты лечения.

¹⁹ На данный момент в РФ, в соответствии с Федеральным законом РФ от 8 января 1998 г. № 3-ФЗ, Постановлением Правительства РФ от 6 августа 2015 г. № 807 и Приказом МЗ РФ от 30 июня 2015 г. № 386н, если пациент умирает в отделении паллиативной медицинской помощи (хосписе), неиспользованные наркотические и психотропные препараты из списка II Перечня и психотропные препараты, внесенные в список III Перечня, могут использоваться для других пациентов или возвращаются в сейф для хранения к старшей медицинской сестре. Если умирает пациент выездной патронажной паллиативной службы, находящийся дома, неиспользованные наркотические препараты подлежат возврату в медицинскую организацию, в которой наблюдался пациент по месту жительства.

Какие данные понадобятся помимо указанных, зависит от того, что будет важным для обоснования необходимости работы службы, оценки ее качества и эффективности.

Не пытайтесь создать собственные формы отчетности или программное обеспечение.

Обратитесь в одну из нижеперечисленных организаций:

- общенациональную паллиативную службу в своей стране;
- IANPC (Международную ассоциацию хосписной и паллиативной помощи);
- Национальную хосписную организацию в Вашингтоне;
- Центр информации по хосписам в Лондоне (Hospice Information)

и запросите образцы документации или информацию о том, где еще можно получить консультацию и помощь по вопросам программного обеспечения, опробованного и протестированного в паллиативной сфере.

ПРИЛОЖЕНИЕ

Программы с минимальным объемом необходимых медицинских данных. Поставщики программного обеспечения в Великобритании

Список компаний, поставляющих англоязычное программное обеспечение по медицинской документации для хосписов и учреждений паллиативной помощи в Великобритании, приводится в электронной англоязычной версии настоящего пособия: http://hospicecare.com/uploads/2011/9/IANPC_Getting_Started_2nd_ed.pdf. Упоминание в данном списке не означает, что именно эти компании имеют рекомендации Британского национального совета по паллиативной помощи. Мы предлагаем связываться с паллиативными службами, использующими такое программное обеспечение, и спрашивать их комментарии относительно удобства в использовании и пр.

ПОСЛЕДНИЕ ПРИГОТОВЛЕНИЯ ПЕРЕД СТАРТОМ

Новое здание для хосписа построено, или отремонтировано удовлетворительное старое. Сотрудники набраны и прошли подготовку перед началом работы. В ближайшие недели начнут поступать первые пациенты. Какими будут последние приготовления перед стартом? Многие из них станут завершением работы последних месяцев и лет. Здесь перечислены некоторые моменты, в основном в качестве вопросов, без какого-либо порядка важности или приоритетности.

Документация пациентов

- Есть ли договоренность, что все пациенты, поступающие из больницы, будут приезжать со всеми актуальными медицинскими документами? Имеется ли у паллиативной службы разрешение на хранение этих документов, пока пациент находится под ее опекой, или необходимо сразу снять копии и вернуть документы в больницу? Как поступать с документами после смерти пациента?
- Какие есть договоренности относительно документов тех пациентов, которые поступают из дома?
- Есть ли какие-то специальные договоренности о рентгеновских снимках? Будут ли они передаваться в постоянное или временное пользование паллиативной службе, или их будут направлять в электронном виде?

Обследования пациентов

- Если паллиативная служба организована по модели самостоятельного паллиативного стационара (хосписа), есть ли у него договоренность с ближайшей больницей о возможности направлять пациентов на диагностику: рентгенографию, МРТ, КТ, ПЭТ, отправлять образцы материалов на бактериологический анализ, проводить

анализы крови? Будет при этом счет направляться хоспису или самому пациенту?

- Есть ли договоренность о том, кто будет расшифровывать результаты обследований?
- Какие имеются договоренности относительно транспортировки пациента из больницы и обратно? Кто будет оплачивать перевозку? Будет ли пациентов сопровождать в дороге медсестра или волонтер? Если это пациентка, нужно ли ей будет именно женское сопровождение?

Аутопсия

В паллиативной сфере патологоанатомического вскрытия требуют нечасто, но признано, что вскрытие имеет большое значение для прояснения причин малопонятных симптомов. В некоторых случаях вскрытие необходимо произвести по закону.

Где и какими патологоанатомами будет производиться вскрытие? Как будет доставляться тело? Будет ли вскрытие производиться с целью выяснения причины смерти или для прояснения причин отдельных симптомов?²⁰

Взаимодействие с агентствами ритуальных услуг

Для того чтобы и после смерти пациент получал достойное обращение, паллиативной службе важно наладить тесные

²⁰ В российской практике вскрытие (судебно-медицинское исследование трупа) обязательно при наличии признаков насильственной смерти (или подозрения на насильственную смерть). В соответствии с Приказом Департамента здравоохранения г. Москвы от 28 апреля 2012 г. № 345, в случае смерти от онкологического заболевания при отсутствии гистологической (биопсийной, но не цитологической) верификации опухоли, патологоанатомическое вскрытие обязательно. В случае смерти в результате длительного заболевания и если пациент состоял на учете в поликлинике и в его амбулаторной карте есть соответствующие записи о диагнозе (и с последнего осмотра врачом прошло не более двух недель, а на теле нет повреждений), то при наличии заявления от родственников от патологоанатомического вскрытия можно отказаться. Проведение патологоанатомических вскрытий регламентируется статьей 67 ФЗ от 21 ноября 2011 г. № 323 ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан РФ» и приказом МЗ РФ от 06 июня 2013 г. № 354Н «О порядке проведения патологоанатомических вскрытий».

и взаимовыгодные отношения с агентством ритуальных услуг. Будет полезным встретиться с местными агентами заранее.

- Была ли проведена встреча с представителями местных агентств, на которой им объяснялись принципы хосписного (паллиативного) подхода? Показали ли им место заезда для машин ритуальной перевозки? Была ли им показана «холодная комната» или патологоанатомическое отделение, куда они будут приезжать за телом, и объяснено ли, что их всегда будет встречать медсестра? (В больничных патологоанатомических отделениях, как правило, имеется специальный сотрудник).
- Есть ли договоренность о возможности оставить тело для прощания в хосписе вплоть до дня похорон?
- Предусмотрена ли для иудеев, мусульман, индуистов и сикхов возможность соблюсти все ритуальные обряды согласно их культуре и традициям?
- Есть ли договоренность о том, как поступать с оставшимися после похорон цветами, если семья просит, чтобы их доставили в хоспис? Готовы ли хосписные волонтеры, отвечающие за цветы, приходить каждый день (или чаще), чтобы распределять сотни цветов после похорон, многие из которых невозможно уже уместить в вазах.
- В случае кремации: как возможно поступить с прахом, в зависимости от пожеланий самого усопшего и семьи (хоронить, сохранять в каком-то указанном месте, рассеивать). Лучше продумать это заранее, пока не начали поступать вопросы.

Правила посещения

Вопросы относительно посетителей в хосписе гораздо сложнее и деликатнее, чем многие себе представляют. Их необходимо заранее тщательно продумать и объяснить персоналу (кроме того, соответствующие инструкции должны быть напечатаны в «Памятке сотрудника»), а затем — и самим посетителям.

Главная дилемма состоит в том, что силы пациентов очень ограничены, они быстро устают, но при этом хотят видеться с близкими и друзьями и стараются никого не обидеть. Чаще всего родственники скажут, что желают быть с пациентом круглые сутки, но на самом деле они тоже устают и чем дольше остаются у постели больного, тем сложнее им бывает отойти, а ведь им тоже нужен отдых.

В случае стационарного отделения паллиативной помощи в больнице вопросов оказывается еще больше: если в паллиативном отделении объявляются отличные от всей больницы часы посещения для родственников, это обычно воспринимается как несправедливость.

- Лучше ли в таком случае посещение ограничить для всех определенными часами, а в отдельных случаях оговаривать особое время? Возможно, это предпочтительный вариант, если уметь реагировать достаточно гибко и быть готовыми отвечать на все возможные вопросы.
- Или лучше не ставить ограничения на время посещений, чтобы родственники и друзья могли приходить в любое время и оставаться сколько пожелают? Звучит это хорошо, но такой вариант утомителен для пациентов, а не все посетители способны крайне бережно относиться к их чувствам, зато всегда готовы настаивать на своих «законных правах».
- Можно сделать открытым для посещения весь день до вечера, но оговорить, что на ночь оставаться не разрешено, за исключением особых случаев, о которых принимает решение старшая медсестра. Это тоже один из хороших вариантов.
- Смогут ли дети посещать взрослых пациентов? Будет ли предусмотрена игровая комната для детей и кровати для младенцев? Большой опыт показывает, что дети и хотят, и могут посещать взрослых пациентов достаточно ответственно и без вреда для себя, если им хорошо и подробно объяснили, что происходит со взрослым, к которому они пришли.

- Какую пищу и напитки могут приносить посетители? Могут ли они отдать все принесенное непосредственно пациенту или должны сделать это через старшую по смене медсестру? Как правило, этот вопрос не представляет проблемы, поскольку обычно люди понимают, что аппетит пациента очень ограничен, но они могут не понимать, что алкоголь не сочетается со многими препаратами.
- Можно ли время от времени приводить к пациенту любимое домашнее животное, например собаку (которая умеет себя вести)? Сейчас это уже стало общей практикой, и многие паллиативные отделения разрешают посещения с домашними животными.

Информация для коллег-медиков

В течение нескольких месяцев и даже лет до начала работы службы подробнейшим образом обсуждалось, какую помощь служба будет оказывать, каким пациентам сможет быть полезной, каким опытом и знаниями должны обладать старший и средний медперсонал и т.д. Теперь, на этапе последних приготовлений перед стартом, нужно окончательно убедиться, что все врачи (из местных больниц и семейные доктора) и медсестры (больничные, участковые, работающие частным образом) знают всё, что необходимо, о новой паллиативной службе и о том, как она может помочь им в работе. В связи с этим можно задать следующие вопросы.

- Не планирует ли паллиативная служба (будь то паллиативное отделение в больнице или выездная служба), прежде чем начнет принимать пациентов, устроить на своей территории прием для всех местных коллег-медиков? На таком мероприятии они могли бы познакомиться с персоналом службы, осмотреть территорию, обсудить взаимодействие и взаимную поддержку и задать вопросы. Опыт разных стран мира показывает, что в начале работы паллиативную службу окружает много непонимания, ложных представлений, скепсиса, недоверия и опасений со стороны медицинского сообщества, что из-за

деятельности новой службы вскроются несовершенства существующей системы. Для службы чрезвычайно важно добиться понимания и доверия коллег.

- Планируется ли за неделю до начала работы паллиативной службы направить информационные листовки или буклеты о ней всем старшим врачам и медсестрам местных больниц, а также семейным докторам? Продуман ли вопрос о том, как служба будет принимать на учет новых пациентов: будут ли приниматься запросы по почте (часто этот способ оказывается слишком медленным, учитывая скорые изменения в состоянии многих пациентов, которым нужна паллиативная помощь), по телефону или по электронной почте? Будет ли каждая новая заявка оцениваться врачом или медсестрой? Какой минимальный объем информации должен быть предоставлен службе для постановки пациента на учет? Какова будет процедура в случае неотложных ситуаций?
- Подготовлены ли формы для выписки, чтобы у медиков, которые будут дальше вести пациента, была в распоряжении вся необходимая информация?
- Получили ли информацию о хосписе другие люди в этом районе: священники, политики, соцработники? Они тоже могут быть связаны с пациентами.
- Планируется ли провести пресс-конференцию, чтобы представители СМИ могли лучше узнать и рассказать широкой публике о том, что предлагает служба и чего от нее не стоит ожидать? Чтобы такое мероприятие прошло успешно, необходимо следующее:
 - в организации должен участвовать опытный пиар-эксперт;
 - необходимо подготовить пакет информационных материалов для прессы (важно, чтобы информация была очень лаконичной!);
 - кто-то из старшего персонала будет отвечать на вопросы и давать краткие справки о службе. Этим представителям службы нужно быть готовыми отвечать на трудные вопросы о современных стандар-

тах помощи на терминальном этапе в городе или в регионе, об эвтаназии, ассистируемом врачом самоубийстве, практике отказа пациента от реанимационных мероприятий, «завещании относительно медицинских вмешательств»²¹ (документ, в котором пациент указывает, как бы ему хотелось, чтобы строилось лечение или уход, когда он окажется неспособен принимать решения), о возможных судебных тяжбах по этим вопросам, снижающихся стандартах оказания помощи и т.д.

- нужно разрешать и поощрять фотосъемку в отделении;
- в пресс-пакет должны войти фотографии старшего персонала вместе с краткими биографическими справками;
- еще один обязательный элемент пресс-пакета — краткая история хосписов (паллиативной помощи) в мире.

Генеральная репетиция

Прежде чем в отделение начнут поступать пациенты, о начале работы паллиативной службы нужно проинформировать местную пожарную часть, службу «скорой помощи» и отделение полиции²². Все они направят в службу своих представителей. Пожарные определяют наикратчайший маршрут, проверяют запасные выходы, работу пожарной сигнализации, расположение пожарных гидрантов, оценят расположение склада с потенциально опасными химическими веществами и т.д. Пожарная служба также определит оптимальный маршрут, расположение въезда, место для парковки машины «скорой помощи» и пр. Полиция, вероятно, уже проводила осмотр помещения, оценивала его безопасность, служба

²¹ В России такой практики не существует.

²² В РФ все согласования с пожарной службой проводятся на стадии проектирования, в соответствии с Градостроительным кодексом РФ. Согласований с полицией не проводится, постановка объекта на охрану определяется решением организации.

безопасности проверяла сотрудников, процедурный кабинет прошел проверку Федеральной службы по контролю за оборотом наркотиков и т.д.

В последнюю неделю перед началом работы службы, особенно при наличии стационарных мест, нужно провести репетицию с участием «пробного пациента». Пусть его встретят медсестры и помогут разместиться; встретят и зарегистрируют его родных; объяснят, как функционирует служба, как работает стационар в ночное время, расскажут о распорядке приема пищи, правилах посещения; объяснят родственникам, как важна сейчас каждая мелочь в общении с пациентом; пусть придет представиться пациенту доктор. Нужно постараться максимально приблизить эту репетицию к реальности. Даже хорошо, если при этом будут обнаружены какие-то недоработки, сотрудники будут ошибаться (забудут показать родственникам и пациенту расположение пожарных выходов и пр.), выявятся трудности. Можно разыграть ситуацию, когда пациент не хочет оставаться в стационаре, родственники не понимают задач службы, думая, что пациент приехал за эвтаназией, и т.д.

ИСТОЧНИКИ ПОЛЕЗНОЙ ИНФОРМАЦИИ

Все указанные ниже организации публикуют проверенную и актуальную информацию по паллиативной помощи, которая будет чрезвычайно полезна не только тем, кто планирует организацию паллиативной службы, но также уже опытным паллиативным центрам.

- Африканская ассоциация паллиативной помощи – African Association for Palliative Care (APCA)
www.apca.co.ug
- Азиатско-Тихоокеанская ассоциация хосписной и паллиативной помощи – Asia Pacific Hospice and Palliative Care Network (APHN)
www.aphn.org
- Канадская ассоциация хосписной и паллиативной помощи – Canadian Hospice and Palliative Care Association – Norms and Standards of Practice
<http://www.chpca.net/initiatives/norms-general.htm>
- Центр передовой паллиативной помощи – Center to Advance Palliative Care (CAPC)
<http://www.capc.org/>
- Европейская ассоциация паллиативной помощи – European Association for Palliative Care (EAPC)
www.eapcnet.org
eapc@istitutotumori.it
- Центр хосписной информации – Hospice Information
www.hospiceinformation.info
info@hospiceinformation.info
- Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи – International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

www.hospicecare.com

info@iahpc.com

- Международный наблюдательный центр помощи в конце жизни – International Observatory on End of Life Care
www.eolc-observatory.net
info@eolc-observatory
- Латиноамериканская ассоциация паллиативной помощи – Latin American Association for Palliative Care (ALCP)
www.cuidadospaliativos.org
info.administracion.alcp@gmail.com
- Макмиллановский центр помощи онкобольным – Macmillan Cancer Relief
www.macmillan.org.uk
cancerline@macmillan.org.uk
- Национальный совет паллиативной помощи Англии, Уэльса и Северной Ирландии – National Council for Palliative Care of England, Wales and Northern Ireland
www.ncpc.org.uk
enquiries@ncpc.org.uk
- Национальная организация хосписной и паллиативной помощи (США) – National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) (USA)
www.nhpco.org
info@nhpco.org
- Форум Великобритании по хосписной и паллиативной помощи во всем мире (подразделение организации «Помощь хосписам») – UK forum for hospice and palliative care worldwide (an arm of Help the Hospices)
information@helpthehospices.org.uk

РЕКОМЕНДУЕМАЯ ЛИТЕРАТУРА

Тем, кто начинает организацию паллиативной помощи, напоминаем, что Международная ассоциация хосписной и паллиативной помощи (ИАНПС) регулярно обновляет список рекомендованной литературы по всем аспектам хосписной и паллиативной помощи. Все книги прошли рецензирование опытных и авторитетных членов ИАНПС, имеющих глубокое понимание потребностей сторон, задействованных в этой сфере.

Ниже приведен лишь краткий список рекомендованных книг, которые идеально подойдут для наполнения библиотеки недавно созданной паллиативной службы.

Alexander M.F., Fawcett J.N., Runciman F.J. Nursing Practice: Hospice and Home – The Adult. Churchill Livingstone, Edinburgh, 2000. (Пособие адресовано студентам медицинских училищ и практикующим медсестрам. В книге есть прекрасный раздел, посвященный паллиативной помощи. Очень полезная книга для библиотеки вновь создающегося хосписа.)

Booth S., Bruera E., Oliver D. Palliative Care Consultations in Primary and Metastatic Brain Tumours. Oxford University Press, Oxford, 2004.

Beecher R., Gamlin R. Palliative Care Nursing: Fundamental Aspects of Nursing. Mark Allen Publishing, 2004.

Bruera E., Higginson I., Ripamonti C., Von-Gunten C. Palliative Medicine. Arnold Publishers, UK, 2006.

Bruera E., De Lima L., Wenk R., Farr W. Palliative Care in Developing Countries: Principles and Practice. IAHPC Press, 2004.

Buckman R. I don't know what to say – how to help and support someone who is dying. Macmillan, London, 1988. (Незаменимое учебное пособие для работников паллиативной помощи, сталкивающихся с вопросом, который вынесен в название книги: «Я не знаю, что сказать – как помочь и поддержать умирающего человека».)

Buckman R. How to break bad news – a guide for health care professionals. Macmillan, London, 1993. (Отличная книга для студентов-медиков, начинающих врачей и семейных врачей.)

Dickman A., Schneider J., Varga J. The Syringe Driver: Continuous Subcutaneous Infusions in Palliative Care. Oxford University Press, Oxford, 2005. (Авторитетное пособие по использованию шприцевых насосов/помп.)

Doyle D. Volunteers in Hospice and Palliative Care: a handbook for volunteer service managers. Oxford University Press, Oxford, 2002. (Последнее издание 2009 г.)

Doyle D., Hanks G.W., Cherny N., Calman K.C. The Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3 rd Edition. Oxford University Press, Oxford, 2004. (Подробное справочное пособие по всем аспектам паллиативной медицины. 4-е издание 2009 г.)

Doyle D., Jeffrey D. Palliative Care in the Home. Oxford University Press, Oxford, 2000. (Книга адресована исключительно аудитории врачей и медсестер, не имеющих специализации в паллиативной помощи и работающих на участке. Издание 2009 г.)

Ellershaw J., Wilkinson S. Care of the Dying: A Pathway to Excellence. Oxford University Press, Oxford, 2003. [Лучшее пособие по клиническим протоколам в паллиативной помощи – Ливерпульский протокол ведения паллиативных пациентов (the Liverpool Pathway).]

Fallon M., Hanks G.W.C. ABC of Palliative Care. Balliere Publishing, 2006. (Книга адресована врачам, медсестрам и студентам медицинских вузов и медучилищ.)

Ferrell B., Coyle N. Textbook of Palliative Nursing. Oxford University Press, Oxford, 2005. (Возможно, самое лучшее из всех существующих пособий для паллиативных медсестер.)

Faull C., Carter Y., Woof R. Handbook of Palliative Care. Blackwell Science, London, 1998. (Книга адресована различным специалистам-медикам, будет интересна как врачам, так и медсестрам.)

Goldman A. Care of the Dying Child. Oxford University Press, Oxford, 1998. (Пособие написано специалистом по палли-

тивной помощи в педиатрии. Важно прочитать всем, кто работает с детьми в паллиативной помощи.)

Higginson I.J. Clinical Audit in Palliative Care. Radcliffe Press, Oxford, 1993.

Higginson I.J. Health Care Needs Assessment: Palliative and Terminal Care. Radcliffe Medical Press. Oxford, 1997.

Kinghorn S., Garner S. Palliative Care Nursing: Improving End of Life Nursing. Balliere Tindall, 2007.

Lugton J., McIntyre R. Palliative Care – The Nursing Role. Churchill Livingstone, 2006.

MacDonald N., Hagan N., Oneschuk D. Palliative Medicine: a case-based manual. 2nd edition Oxford University Press, Oxford, 2005. (Идеальное пособие для студентов-медиков и начинающих врачей.)

Payne S., Seymour J., Ingleton C. Palliative Care Nursing. Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for practice (2ed) Maidenhead: Open University Press, 2008.

Randall F., Downie R.S. The Philosophy of Palliative Care: Critique and Reconstruction. Oxford University Press, Oxford, 2006. (Всесторонний обзор основных этических вопросов, встречающихся в паллиативной сфере.)

Robbins M. Evaluating Palliative Care: Establishing the Evidence Base. Oxford University Press, Oxford, 1998.

Sims R., Moss V.A. Palliative Care for People with AIDS. Edward Arnold, London, 1995. (Очень рекомендуется всем, кто работает в паллиативной сфере с пациентами со СПИДом.)

Walsh D., Foley K.M., Glare P., Caraceni A.T. et al. Palliative Medicine. Saunders, UK, 2008.

Watson M., Lucas C., Hoy A., Black I. Oxford Handbook of Palliative Care. Oxford University Press, Oxford, 2005. (Полное по охвату материала, вместе с тем лаконичное издание, подготовленное на основании Оксфордского учебника паллиативной медицины.)

Woodruff R. Palliative medicine: Evidence-based Symptomatic and Supportive care for Patients with Advanced Cancer and AIDS. 4th Edition. Oxford University Press, Oxford, 2004. (Полное по

охвату материала, авторитетное издание с приемлемой стоимостью.)

Woodruff R., Doyle D. IAHPC Manual of Palliative Care, 2009. (Основы паллиативной помощи. Полностью пересмотренное актуальное издание; можно прочитать онлайн на сайте IAHPC).

Рекомендуемые периодические издания

Все перечисленные издания предназначены для чтения во всем мире, в скобках дается информация о стране издания (приведены в алфавитном порядке):

- International Journal of Palliative Nursing (UK)
www.ijpn.co.uk
- Journal of Pain and Symptom Management (US)
www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/505775/description
- Journal of Hospice and Palliative Nursing (US)
www.jhpn.com
- Journal of Palliative Medicine (US)
www.liebertpub.com/Products/Product.aspx?pid=41&crit=Palliative+Medicine
- Journal of Palliative and Supportive Care (US)
journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=pax
- Omega: The Journal of Death and Dying (US)
www.baywood.com/Journals/PreviewJournals.asp?Id=0030-2228
- Palliative Medicine (UK)
www.pmj.sagepub.com

Полный список периодических изданий, целиком или частично посвященных вопросам паллиативной помощи, см. на интернет-сайте IAHPC:

www.hospicecare.com/journals_publications.htm

Дерек Дойл

С ЧЕГО НАЧАТЬ:
руководство и предложения
для планирующих организацию хосписа
или службы
паллиативной помощи

Перевод с английского

Медицинский редактор Полевиченко Е.В.

Верстка Т. Бушмелевой

Дизайн обложки Е. Коврижных

Корректоры Л. Ким, Ю. Пузырей

Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера»

119048, Москва, Кооперативная ул., д. 10, кв. 12

Тел.: 8 (965) 372-57-72

www.hospicefund.ru

E-mail: fund@hospicefund.ru