

УДК 364.4.

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ СЕГОДНЯ?

Решетникова Анастасия Николаевна - директор ООО «Агентство Патронаж», Председатель Правления Новосибирской областной общественной организации инвалидов «За равные Возможности». Член экспертной группы РЭГ НСО по качеству жизни пожилых.

630099, Российская Федерация, г. Новосибирск ул. Красный проспект 28
офис 314, e-mail: anastasifedo@yandex.ru сайт: www.apatronage.ru

Аннотация: Что такое паллиативная помощь, каким людям она положена, необходима, кто оказывает эти услуги? Вопросов масса и можно исписать весь лист А4 только ими. Но мы подготовили вам ответы на все вопросы и покажем, как работает это на примере. Также коснемся и опыта зарубежных коллег, чтобы понимать куда нам двигаться и развиваться. Как известно самый большой научный труд и практику в паллиативной медицине представляют США и Европа.

Ключевые слова: паллиативная помощь, хоспис, белая книга, фонды, благотворительность, больнои, паллиатив

Palliative care today?

Anastasia Reshetnikova. Director of LLC ‘Patronage Agency’, Chairman of the Board of the Novosibirsk Regional Public Organisation of Disabled People ‘For Equal Opportunities. Member of the Expert Group of the NCO REG on the quality of life of the elderly, e-mail: patronage2010@mail.ru, website: www.apatronage.ru.

Abstract: Abstract: What is palliative care, what kind of people are eligible for it, what is the need for it, who provides these services? There are a lot of questions and you can write the whole A4 sheet just with them. But we have prepared answers to all the questions and will show you how it works by example. We will also touch on the experience of foreign colleagues to understand where we should move and

develop. As we know, the greatest scientific labour and practice in palliative care is represented by the USA and Europe.

Keywords: palliative care, hospice, white paper, foundations, charity, patient, palliative care

Паллиативная помощь, сегодня?

Что такое паллиативная помощь, каким людям она положена, необходима, кто оказывает эти услуги? Вопросов масса и можно исписать весь лист А4 только ими. Но мы подготовили вам ответы на все вопросы и покажем, как работает это на примере. Также коснемся и опыта зарубежных коллег, чтобы понимать куда нам двигаться и развиваться. Как известно самый большой научный труд и практику в паллиативной медицине представляют США и Европа.

Определение: Паллиативная помощь не заключается в лечении болезни. Palliative care(англ.) - (от латинского корня palliare или «скрывать») Цель паллиативных (то есть поддерживающих) мероприятий — борьба с тяжелыми симптомами, то есть междисциплинарный подход к оказанию медицинской помощи, направленный на оптимизацию качества жизни и облегчение страданий людей с серьезными, сложными заболеваниями.

ВОЗ (Всемирная Организация Здравоохранения) дает такое определение цели (она по сути и определение) паллиативной помощи: *улучшение качества жизни неизлечимо больного и его родственников*. Достигнуть этой цели можно предупреждением и облегчением страданий больного, то есть выявлением и



купированием болевого и других неприятных симптомов. О сути это обезболивание пациентов и психологическая и социальная поддержка, подготовка к смерти.

Трудно наверно назвать *это* улучшением качества жизни. Но на определенных этапах течения болезни, подопечный и его родственники адаптируются и уже им не так страшна ситуация.

Принципы паллиативной помощи содержит особый документ, он носит название «Белая книга» (это документ Европейской ассоциации паллиативной помощи. Она была создана в феврале 2008г, чтобы унифицировать стандарты и нормы хосписной и паллиативной медицины, и является базовой для организации такой медицины во многих странах)

Со страниц «Белой книги» Пункт 3.1.дает определение паллиативной помощи, как-активной, всеобъемлющей помощи пациенту, страдающему заболеванием, которое не поддается излечению.

Главной задачей паллиативной помощи является купирование боли и других симптомов, помимо социальных, психологических и духовных проблем, упомянутых выше.

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

ПП утверждает жизнь и отношение к смерти как к естественному процессу; не имеет намерений ни отсрочить, ни приблизить наступление смерти. Ее задачей является обеспечить, насколько это возможно, лучшее качество жизни пациента до самого конца (12) (White Book for Global Palliative Care Advocacy)

Нормы ЕАПП (Европейской Ассоциации Паллиативной помощи) определяют, *как всё должно быть* для того, чтобы обеспечить пациентов качественной помощью, но службы, которые не выполняют один или более из

этих показателей (норм) в силу местных или региональных особенностей, не должны подвергаться дискриминации.

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

Руководство, в котором были бы описаны нормы и стандарты, необходимо не только для специалистов здравоохранения, работающих в учреждениях хосписной и паллиативной помощи, но и для лиц, принимающих решения в области здравоохранения, которые ответственны за то, чтобы паллиативная помощь была доступна пациентам.

Принципы ПП из «Белой Книги»

1. **Достоинство и автономия пациента:** Любой больной вправе выбирать, где именно и как он будет получать паллиативную помощь. Любой уход должен осуществляться только с согласия больного или его родственников, если пациент не способен сам принять решение. Обязательное условие — к больному следует относиться с чуткостью и уважением, не задевая его религиозных и личных ценностей.

1. **Тесное взаимодействие** С больным и его ближайшими родственниками при планировании паллиативных мероприятий и их непосредственном проведении. Нельзя резко и неожиданно для больного и его семьи менять ход лечения — все изменения должны быть согласованы.

2. **Непрерывность** — Состояние пациента должно регулярно отслеживаться, а уход и назначение лекарств — быть постоянным со дня обращения и до последнего дня.

3. **Общение.** Неизлечимо больные нередко замыкаются в себе, уходят от любых контактов. Однако доброжелательное общение способно увеличить эффективность паллиативной помощи.

4. **Междисциплинарный и мульти профессиональный подход.** Чтобы достичь наибольшего эффекта, больного посещают врачи разных специальностей, социальные работники, психологи, а если нужно, и служители церкви.

5. **Поддержка родственников.** Не только сам больной, но и его родственники постоянно испытывают сильный стресс. Семья больного нуждается в поддержке и требует психологической подготовки к неизбежной утрате. Поэтому им также оказывается необходимая психологическая поддержка и проводится обучение правилам ухода.

Задачи и приемы ПП



1. Облегчать боль и другие доставляющие беспокойство симптомы;
2. Выработка отношения к смерти как к закономерному этапу пути человека.
3. Включать психологические и духовные аспекты помощи пациентам; Предлагать пациентам систему поддержки, чтобы они могли жить настолько возможно активно до самой смерти; Аналогично предлагать систему

поддержки близким пациента вовремя его болезни, а также в период тяжёлой утраты;

4. Повышать качество жизни, что может также положительно повлиять на течение болезни;

5. Включать проведение исследований с целью лучшего понимания и лечения доставляющих беспокойство клинических симптомов и осложнений;

6. Решать социальные, юридические и этические вопросы, которые возникают в связи с тяжёлой болезнью и приближением смерти человека

7. ПП применима на ранних стадиях заболевания в сочетании с другими методами лечения, направленными на продление жизни, например, с химиотерапией, радиационной терапией, ВААРТ(метод терапии ВИЧ-инфекции).

Первые три задачи собственно основные которые выполняет преимущественно ПП.

Кто может получать паллиативную помощь?

В паллиативной помощи нуждаются не только онкологические больные в терминальной стадии рака, но и тяжелые пациенты с заболеванием любого профиля. Претендовать на получение паллиативной помощи могут пациенты, у которых диагностировано неизлечимое прогрессирующее заболевание, в том числе различные формы злокачественных образований. Показанием к паллиативному лечению также является развитие хронического болевого синдрома, значительно ухудшающего качество жизни. Например:

- Последняя стадии хронической болезни, когда невозможно принимать пищу без посторонней помощи;

- Необратимые последствия инсультов, неврологических заболеваний, деменций;

- Снижение до полного прекращения функционирования органа или системы органов, как при тяжелой сердечной, почечной и печеночной недостаточности;

- С лишающими движений последствиями травм или операций.

Как получить паллиативную помощь?

Чтобы получить паллиативную помощь, нужно получить паллиативный статус.

Что такое паллиативный статус и чем он отличается от инвалидности?

Паллиативный статус-это решение врачебной комиссии, которое дается у вас в поликлинике по месту жительства где амбулаторно наблюдается больной.

Инвалидность- это определение комиссией МСЭК состояния гражданина его способности к работе и социальной адаптации в связи частичной утратой здоровья.

Что дает паллиативный статус?

Паллиативный статус прежде всего это помощь и да, порой очень необходимая, что облегчает жизнь больных и его родных.

-это первоочередное получение препаратов необходимых пациенту;

-это предоставление койки места по необходимости с ИВЛ

-это психологическая и социальная поддержка.

Формы оказания помощи

Существует несколько форм оказания паллиативной помощи больным с онкологическими заболеваниями.

Хосписная помощь. Основной целью хосписной помощи является постоянная забота о пациенте как о личности. Хоспис выполняет задачи паллиативной помощи в стационаре и амбулаторно. Больной попадает в хоспис по направлению лечащего врача-онколога. Для такого направления существуют определенные основания:

1. Наличие онкологического заболевания на тяжелой стадии, подтвержденное медицинскими документами;

2. Наличие болевого синдрома, устранить который в домашних условиях невозможно;

3. Наличие социально-психологических показаний, таких как глубокая депрессия, невозможность ухода со стороны родственников, конфликты в семье.

4. Помощь в конце жизни

По поводу определения хосписной помощи существует больше разночтений, чем паллиативной помощи. Складывается впечатление, что в понимании сущности хосписной помощи существуют фундаментальные различия, что, возможно, отражает и различия в использовании хосписов в Западной Европе. В некоторых странах имеет место строгое разграничение хосписной и паллиативной помощи, в то время как в ряде других стран эти термины используются как синонимы. Различия между паллиативной помощью и хосписом различаются в зависимости от глобального контекста. Началом современного хосписного движения следует считать открытие Cicely Saunders в 1967 г. хосписа Святого Христофора (St Christopher's Hospice) в Лондоне. Однако в 1975 г. Valfour Mount при выборе названия для своей новой клиники в Монреале обратил внимание на путаницу в терминах, так как во франкоязычной Канаде слово «хоспис» уже использовалось в другом контексте, что привело к появлению термина «паллиативная помощь».

В Соединенных Штатах службы хосписов и программы паллиативной помощи преследуют схожие цели: уменьшение неприятных симптомов, уменьшение боли, улучшение комфорта и преодоление психологического стресса. Уход в хосписе ориентирован на комфорт и психологическую поддержку, *а лечебные методы лечения не используются.*

За пределами США термин хоспис обычно относится к зданию или учреждению, специализирующемуся на оказании ПП. Эти учреждения оказывают помощь пациентам с окончанием жизни и нуждаются в ПП. В распространенном языке за пределами Соединенных Штатов помощь в хосписах и паллиативная помощь являются синонимами и не зависят от разных источников финансирования.

Терминальная помощь

Под терминальной помощью раньше понималась всесторонняя паллиативная помощь онкологическим больным с ограниченным сроком жизни. На сегодняшний день понятие ПП не ограничивается финальной стадией заболевания.

Помощь выходного дня

Целью организации такой помощи служит предоставление родственникам, ухаживающим за больным, кратковременного отдыха. Такой вид паллиативного ухода осуществляется в дневных стационарах, специальных отделениях или с участием выездных патронажных служб при хосписах.

Варианты организации. Организация оказания паллиативной помощи может осуществляться одним из трех способов:

1. Стационарная форма (На сегодняшний день действует приказ Минздрава России от 15 ноября 2012 г. № 915н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология» (далее — Порядок), в пунктах 19 и 20 которого предусмотрена паллиативная медицинская помощь в стационарных условиях и условиях дневного стационара)

2. Амбулаторная форма (Согласно пункту 19 Порядка паллиативная медицинская помощь может оказываться амбулаторно).

3. Паллиативная медпомощь в домашних условиях. Такая форма стала практиковаться более активно в связи с отсутствием койка-мест в хосписах и паллиативных центрах. Также как все остальные формы включает в себя обезболивание, наблюдение, психологическую и социальную поддержку больному и его родным.

Типы учреждений, оказывающих услуги

Паллиативная помощь может быть оказана как в специализированных, так и в неспециализированных медицинских учреждениях. Поскольку

количество узкопрофильных клиник еще слишком невелико, их обязанности вынуждены выполнять обычные больницы.

Неспециализированные учреждения паллиативной помощи: районные службы сестринского ухода; врачи общей практики; амбулаторные службы сестринского ухода; отделения больниц общего профиля; дома для престарелых.

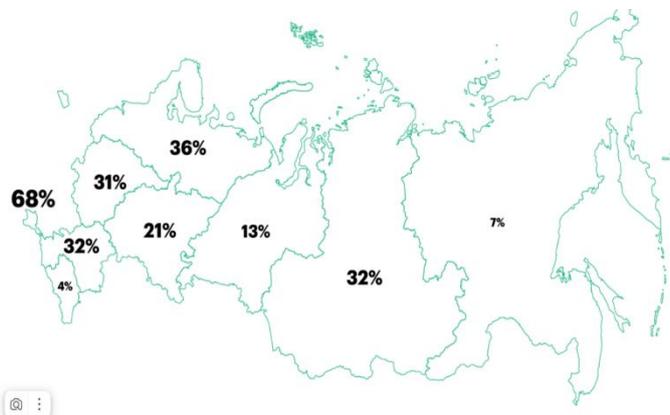
Персонал в этих учреждениях не всегда имеет специализированную подготовку, поэтому клиники должны иметь возможность консультации со специалистами по мере необходимости. Работа служб в неспециализированных учреждениях должна быть налажена таким образом, чтобы неизлечимо больной пациент мог получить необходимую помощь вне очереди и максимально быстро.

Специализированные учреждения и центры: стационарные отделения паллиативной помощи; стационарные хосписы; команды паллиативной помощи в больницах; патронажные бригады паллиативной помощи на дому; дневные хосписы; стационары на дому; амбулаторные клиники.

Порядок оказания паллиативной медицинской помощи в России.

Порядок оказания паллиативной медицинской помощи, регламентируется приказом Минздрава России от 15 ноября 2012 г. № 915н «Об утверждении Порядка оказания медицинской помощи населению по профилю «онкология». Паллиативная помощь может быть оказана медицинскими или иными организациями, осуществляющими медицинскую деятельность. Что касается медработников, то отдельной нормы, регламентирующей оказание паллиативной помощи, нет. Основное требование — прохождение специального обучения.

Сколько нуждающихся на сегодняшний день больных в паллиативной помощи?



Каждый год в России в паллиативной помощи нуждаются 1,2 млн человек. По официальным подсчетам, помощь получают около 50–60%. Но это очень формальный, завышенный подсчет, учитывающий количество выездов или койко-дней, а не реальное

число людей, получивших помощь. По данным Минздрава, меньше 260 тыс. человек. Ни в одном федеральном округе потребность в паллиативной помощи не покрывается даже наполовину.

Карта доступности ПП

Почему паллиативные пациенты в России по-прежнему не получают полноценной помощи?

За последние десять лет в России было изменено законодательство, упрощены процедуры выписки обезболивающих препаратов, появились федеральные порядки оказания паллиативной помощи взрослым и детям.

И по нашей экспертной оценке, их количество намного ниже, и нет регулярной системы оценки качества помощи.

Проблемы всё те же и весьма острые:

1. Нехватка выездной паллиативной помощи по всей стране. Во многих регионах она есть только формально, на бумаге. А там, где есть на самом деле работает очень по-разному.

2. У нас в стране до сих пор нет специальности врача или медсестры паллиативной помощи. Врачом паллиативной помощи может стать и терапевт, и невролог, и онколог после прохождения курса профессиональной переподготовки в 144 академических часа. Этого очень мало.

3. Очень различное финансирование ПП, хосписов, центров по стране. Финансирование не централизовано.

4. Доступность обезболивающих средств. Несмотря на то, что с 2015 года увеличился срок действия рецепта на сильнодействующие обезболивающие с 5 до 15 дней, утверждены клинические рекомендации по лечению боли, нет больше обязательства возвращать использованные ампулы, облатки и пластыри — раньше по ним была обязательная отчетность. С 1 июля 2021 года отменили уголовную ответственность врачей за утерю сильнодействующих обезболивающих препаратов по неосторожности. Но на местах в регионах очень по разному идет назначение препаратов. Врачи зачастую не всегда и не везде умеют правильно подбирать сильнодействующие наркотические препараты, часто возникают сложности с назначением препаратов именно неонкологическим пациентам.

5. Информированность больных и родных о возможностях получения помощи, вариантах получения. Основная причина, по которой пациенты поздно обращаются за паллиативной помощью (или вовсе не обращаются), — незнание о том, что она есть, и страх перед темой в целом, причем и у пациентов, и у врачей.

6. Центров паллиативной помощи включая хосписы по России на сегодняшний день около 400 единиц. Детских хосписов 3.

7. Привлечение НКО к взаимодействию с госструктурами по решению вопросов паллиативной помощи развивается неравномерно. НКО сложно работать с государственными деньгами, потому что они не знают, как планировать эти поступления и расходы. Есть, например, механизм субсидирования, когда регион компенсирует НКО ее затраты на оказание услуг, но деньги приходят позже, чем нужно, и НКО не знает, придут они или не придут. И как им работать, когда пациенты уже есть, персонал есть, а средств нет? Важно понимать, на каких условиях будет проходить конкурс, когда

придут деньги, как за них отчитываться. Важно, чтобы эти деньги приходили в начале года, когда организация планирует свою работу.

Откуда деньги и сколько это стоит?

Паллиатив не требует огромных финансовых вложений. Это не такой затратный вид медицины, не требует дорогостоящего лечения и диагностики. Преимущественно обезболивание и уход. Хотя уход как уже говорила ранее в своих статьях затратное мероприятие. Например: при наличии ОМС попасть на прием в травмпункт можно в любом регионе России где случилась травма, а получить паллиативную помощь — нет.

По закону паллиативная помощь сегодня является частью государственных гарантий медицинской помощи гражданам страны. Если говорить простыми словами, то это значит, что бесплатная паллиативная помощь положена каждому.

Но эта помощь финансируется не по ОМС, а из бюджета региона. Чем беднее субъект, тем хуже в нем оказывается паллиативная помощь. Например, койко-день в хосписе в дотационном регионе страны в 2018 году стоил порядка 500 руб. (на питание одного пациента — 43 руб. в день), в московском регионе — в среднем 9 тыс. руб. В этом парадокс: в бедных регионах, где качество жизни хуже, и, следовательно, хуже профилактика и лечение сердечно-сосудистых и онкозаболеваний, а смертность выше, спрос на паллиативную помощь огромный.

В Москве выезд на дом врача паллиативной службы стоит 7 тыс. руб., этот выезд оплачивается из бюджета Москвы. В регионах такой выезд будет «стоять» от 500 до 4,5 тыс. руб. За 500 рублей можно или сделать плохо, или не сделать никак. Да и платить больные в регионах зачастую не могут.

В Великобритании с населением 63 млн – 46 детских хосписов, в России со 143 млн жителей — только три

Что же делать чтобы большее количество людей получило помощь и больше центров помощи были организованы?

Во всем мире, и Россия в том числе государство берет на себя создание инфраструктуры хосписной помощи. Комфорт и качество жизни, заботу добавляют благотворительные фонды, привлекая ресурсы бизнеса, а также НКО, пожертвования, волонтерскую помощь обычных граждан. Но к сожалению в нашей стране неохотно занимаются этим вопросом как и организацией ухода за больными и пожилыми.

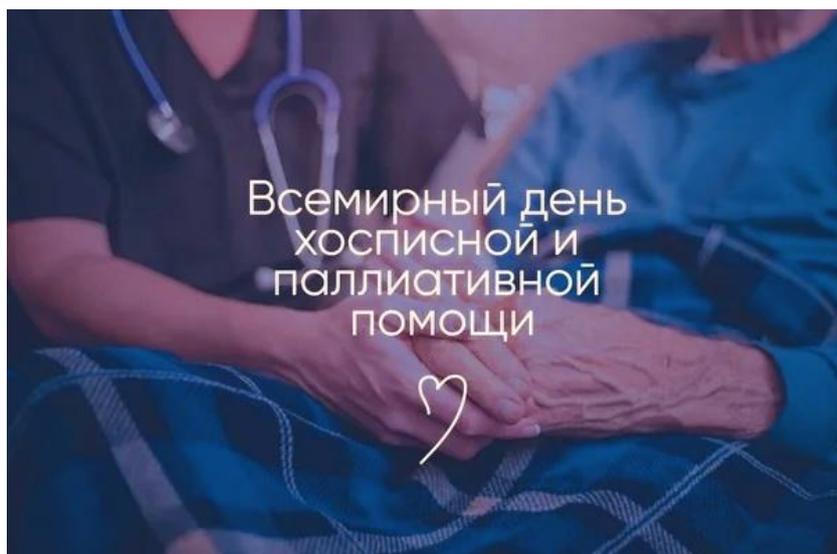
Как всегда, отмечаю в своих статьях – *обращать на это внимание и по крайней мере обсуждать.*

Скорая обязана обезболить паллиативного пациента?

Да, скорая помощь обязана обезболить человека, у которого болевой синдром, в том числе сильнодействующими препаратами, даже если у человека нет рецепта. Решение об этом принимает врач. В укладке скорой помощи должны быть наркотические препараты. Но не всегда врачи скорой это делают.

Да, не затронули вопросы эвтаназии, может позже мы просто можем об этом говорить. Занимаясь патронажной службой я понимаю очень хорошо, как важно не просто, прожить жизнь, а как ты уйдешь из жизни.

12 октября, отмечается Всемирный день хосписной и паллиативной помощи. В течение последних 20 лет Всемирный день отмечают в разных уголках мира, чтобы привлечь внимание к необходимости улучшать хосписную и паллиативную помощь во всем мире. Девиз праздника - “Не может быть всеобщего охвата населения услугами здравоохранения без интеграции паллиативной помощи в системы здравоохранения по всему миру”.



Список литературы:

1. Эккерт Н.В. Паллиативная помощь // Организация и оценка качества лечебно-профилактической помощи населению // Учебное пособие. - Москва, 2008. - С. 357-380.
2. Хрусталеv Ю.М., Эккерт Н.В. Философско-медицинские аспекты паллиативной помощи и проблемы эвтаназии // Вестник Российской академии медицинских наук. - 2007. - N 6. - С. 28-36.
3. Чиссов В.И., Старинский В.В., Ковалев Б.Н., Ременник Л.В. Состояние онкологической помощи населению Российской Федерации // Российский онкологический журнал. - 2006. - N 1. - С. 5 - 12.
4. Шарафутдинов М.Г. Проблемы качества жизни и организации паллиативной помощи онкологическим больным в условиях малых территорий России // Автореферат дисс.... канд. мед.наук. - Уфа, 1999. - 24 с
5. Гнездилов А.В. Пути на Голгофу. Очерки работы психотерапевта в онкологической клинике и хосписе. - СПб.: АОЗТ фирма «КЛИНТ», 1995. - 136 с.
6. Иванюшкин А.Я. Новая медицинская этика приходит из хосписа // Человек. - 1994. - N 5. - С. 105-108.

7. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1

8. Директор благотворительного фонда помощи хосписам «Вера» Елена Мартьянова - «Паллиативную помощь размазывают, деньги тратят, выездные службы появляются на бумаге, а не в реальности» статья «Коммерсант»

9. Электронный журнал «РОССИЙСКАЯ АССОЦИАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНЫ» <https://www.palliamed.ru/publications/pub181/>