



Старомонетный переулок, 10, п. 1, этаж 4, офис 400, Москва
т: +7 499 799 8073 | info@rcpcf.ru | www.rcpcf.ru

Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение • Сборник документов ВОЗ и ЕАПП

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ВЗРОСЛЫМ И ДЕТЯМ: ОРГАНИЗАЦИЯ И ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ ОБУЧЕНИЕ

СБОРНИК ДОКУМЕНТОВ ВОЗ И ЕАПП



**ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ
ВЗРОСЛЫМ И ДЕТЯМ:
ОРГАНИЗАЦИЯ
И ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ ОБУЧЕНИЕ**

Сборник документов ВОЗ и ЕАПП

Москва

2014

УДК 614.283
615.035
616-08-039.75
ББК 55.6

С76 Паллиативная помощь взрослым и детям: организация и профессиональное обучение. Сборник документов ВОЗ и ЕАПП. — М.: Р.Валент, 2014. — 180 с.

ISBN 978-5-93439-477-7

Публикация сборника одобрена решением Президиума Правления Российской ассоциации паллиативной медицины от 28.07.2014 г. Издание сборника осуществлено при поддержке Благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив». Переводы документов Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) опубликованы на русском языке с разрешения ЕАПП. В случае любого несоответствия между английской и русской версией, оригинальная версия на английском языке должна приниматься в качестве обязательной и подлинной.

Сборник для бесплатного распространения

- © Всемирная организация здравоохранения, 2014
- © Европейская ассоциация паллиативной помощи, 2014
- © Российская ассоциация паллиативной медицины, 2014
- © Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский палиатив», 2014
- © Оформление: издательство «Р.Валент», 2014

СОДЕРЖАНИЕ

ДОКУМЕНТ 1

Всемирная организация здравоохранения, исполнительный комитет, сессия 134 EB 134/28

Укрепление паллиативной медицинской помощи в качестве одного из компонентов комплексного лечения на протяжении всего жизненного цикла

<i>Доклад секретариата, опубликовано ВОЗ 4 апреля 2014 г.</i>	9
Определение, потребности и польза	11
Значение паллиативной медицинской помощи для систем здравоохранения	14
Трудности в оказании паллиативной медицинской помощи	15
Ответные действия ВОЗ и других учреждений системы Организации Объединенных Наций.	17
Подход с позиций общественного здравоохранения	19
Мероприятия по укреплению паллиативной медицинской помощи на страновом уровне	20
Действия исполнительного комитета	22

ДОКУМЕНТ 2

Европейская ассоциация паллиативной помощи

Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе

Рекомендации ЕАПП, опубликовано ЕАПП 1 июня 2011 г. 23

Часть 1	24
1. Введение.	24
2. Методы	26
2.1. С какой целью разрабатываются нормы	27
2.2. Основные разделы паллиативной помощи, требующие разработки норм	27
2.3. Источники получения информации	28

3. Терминология	29
3.1. Паллиативная помощь	32
3.2. Хосписная помощь	33
3.3. Поддерживающая помощь	34
3.4. Помощь в конце жизни	35
3.5. Терминальная помощь	36
3.6. Помощь «выходного дня» (respite care, предоставление кратковременного отдыха родственникам больного)	36
4. Философия паллиативной помощи	36
4.1. Автономия	37
4.2. Достоинство	37
4.3. Взаимоотношения между пациентом и медицинским персоналом	38
4.4. Качество жизни	38
4.5. Отношение к жизни и смерти	39
4.6. Общение	39
4.7. Повышение информированности населения	40
4.8. Мультипрофессиональный и междисциплинарный подход	40
4.9. Горе и тяжелая утрата	42
5. Уровни паллиативной помощи	42
5.1. Паллиативный подход	43
5.2. Общая паллиативная помощь	43
5.3. Специализированная паллиативная помощь	44
5.4. Центры передового опыта	45
6. Обслуживаемое население	45
6.1. Пациенты	45
6.2. Стадия заболевания	49
6.3. Дети и подростки	49
Часть 2	56
7. Предоставление паллиативной помощи	56
7.1. Заблаговременное планирование помощи	56
7.2. Доступность служб	58
7.3. Непрерывность оказания помощи	58
7.4. Выбор места оказания помощи	59
7.5. Место оказания помощи	60
7.6. Сеть учреждений и организаций паллиативной помощи	63
7.7. Персонал учреждений специализированной паллиативной помощи	65

7.8. Работа волонтеров	66
7.9. Освобождение от работы лиц, осуществляющих уход за тяжелобольным членом семьи (больничный лист по уходу)	67
8. Службы паллиативной помощи	68
8.1. Подразделение паллиативной помощи	68
8.1.1. Определение и задачи	68
8.1.2. Потребность	69
8.1.3. Требования	70
8.2. Стационарный хоспис	72
8.2.1. Определение и цели	72
8.2.2. Требования	73
8.3. Консультативные команды паллиативной помощи, работающие в стационарах	73
8.3.1. Определение и цель	73
8.3.2. Потребность	74
8.3.3. Требования	75
8.4. Команда для оказания паллиативной помощи на дому	75
8.4.1. Определение и цель	75
8.4.2. Потребность	76
8.4.3. Требования	77
8.5. «Хоспис на дому»	78
8.6. Волонтеры хосписа	78
8.6.1. Определение и цель	78
8.6.2. Потребность	79
8.6.3. Требования	79
8.7. Дневная хосписная служба	79
8.7.1. Определение и задачи	79
8.7.2. Потребность	80
8.7.3. Требования	80
8.8. Амбулаторная клиника паллиативной помощи (поликлиника)	81
9. Обсуждение и перспективы	82

ДОКУМЕНТ 3

Европейская ассоциация паллиативной помощи

Белая книга: Основные компетенции, необходимые для оказания паллиативной помощи

Рекомендации ЕАПП, опубликовано ЕАПП 24 декабря 2013 г. 87

Часть 1 88

Роль ЕАПП в развитии обучения и подготовки специалистов в странах Европы	89
Ключевые вопросы обучения и подготовки.	89
Основные компетенции, для получения которых проводится обучение медицинских работников	92
Какими компетенциями должны обладать все клиницисты вне зависимости от их специализации?	93
Цель создания данной Белой книги	94
Источник информации для практикующих специалистов и преподавателей	94
Реализация философии паллиативной помощи	96
Что такое «компетенция»	96
Что такое «основная компетенция»	98
Описание основных компетенций	99
Процесс разработки ЕАПП основных компетенций специалистов.	100
Десять основных компетенций, которыми должны обладать специалисты для оказания паллиативной помощи	101
Десять основных компетенций в паллиативной помощи	101

Часть 2 103

Десять основных компетенций, необходимых для оказания паллиативной помощи	103
Желаемые результаты и тактика поведения специалистов	112
Заключение.	115

ДОКУМЕНТ 4

Европейская ассоциация паллиативной помощи

Рекомендации по разработке образовательных программ по паллиативной медицине в европейских медицинских вузах

Доклад Ответственной группы ЕАПП, опубликовано ЕАПП 30 апреля 2014 г. 119

Предисловие к первому изданию	120
Предисловие к настоящему изданию	122

Введение.	123
Работа, проведенная ЕАПП	123
Обучение студентов-медиков оказанию паллиативной помощи	124
Определение паллиативной помощи, данное ЕАПП	125
Общие рекомендации по составлению учебной программы по паллиативной помощи	126
Специфические компоненты программы высшего образования по паллиативной помощи	126
Работа в команде и рекомендации по обучению межпрофессиональной группы	127
Цель	128
Образовательные стратегии	129
Программа обучения.	131
1. Основы паллиативной помощи: 5%	131
2. Купирование боли и симптоматическая терапия: 50%	132
3. Психосоциальные и духовные аспекты: 20%	135
4. Этические и юридические вопросы: 5%	136
5. Общение: 15%	136
6. Командная работа и саморефлексия: 5%	136
Общие принципы планирования учебной программы	137
Шаг 1: Выявление общих тенденций и проблем	137
Шаг 2: Выявление специфических потребностей различных целевых групп	137
Содержание	137
Шаг 3: Постановка целей и задач	138
Шаг 4: Образовательные стратегии	139
Методики для решения когнитивных задач (Познание)	139
Методики приобретения навыков (Навыки)	139
Методы формирования психолого-дидактических навыков (Отношение)	139
Шаг 5: Как организовать семинар или программу обучения	140
Шаг 6: Оценка и получение «обратной связи»	141
1. Оценка выполнения участниками поставленных задач обучения (оценка уровня знаний и навыков учащихся)	141
2. Оценка выполнения учебной программы (оценка реализации программы)	141

ДОКУМЕНТ 5

Европейская ассоциация паллиативной помощи

Основные компетенции, которые необходимо развивать в процессе обучения паллиативной помощи детям

<i>Доклад рабочей группы ЕАПП, опубликовано ЕАПП, ноябрь 2013 г.</i>	<i>145</i>
Введение	146
Краткое содержание отчета	148
1. Введение	150
2. Определение паллиативной помощи детям	151
3. Обучение оказанию паллиативной помощи детям	152
3.1. Ступени образования, охватываемые настоящими рекомендациями	152
3.2. Современная ситуация в сфере обучения паллиативной помощи в педиатрии	154
3.3. основополагающие принципы обучения паллиативной помощи детям	155
3.3.1. Философия паллиативной помощи детям	156
3.3.2. Социально-ориентированный подход к обучению	156
3.3.3. Межпрофессиональное и междисциплинарное образование	157
3.3.4. Практический опыт и профессиональные знания	158
3.3.5. Обучение, основанное на системе компетенций	159
3.3.6. Образование на основе принципов обучения взрослых	161
3.3.7. Потребность в квалифицированных и опытных педагогах-организаторах	162
3.3.8. Оценка процесса и результатов обучения	162
3.4. Проблемы, возникающие в организации обучения детской паллиативной помощи	163
4. Первая ступень обучения: паллиативный подход	165
5. Вторая ступень обучения: первичная (общая) паллиативная помощь детям	165
5.1. Перечень компетенций для образовательных программ «Первичная (общая) детская паллиативная помощь»	166
6. Третья ступень обучения: специализированная паллиативная помощь детям	169
6.1. Перечень компетенций для образовательных программ «Специализированная паллиативная помощь детям».	170
7. Заключение	175

ДОКУМЕНТ 1

**Всемирная организация здравоохранения,
исполнительный комитет,
сессия 134 EB 134/28**

УКРЕПЛЕНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В КАЧЕСТВЕ ОДНОГО ИЗ КОМПОНЕНТОВ КОМПЛЕКСНОГО ЛЕЧЕНИЯ НА ПРОТЯЖЕНИИ ВСЕГО ЖИЗНЕННОГО ЦИКЛА

Доклад секретариата

Опубликовано ВОЗ 4 апреля 2014 г.

Перевод на русский язык: ВОЗ

1. Исполнительный комитет на своей Сто тридцать четвертой сессии принял к сведению предыдущий вариант документа EB134/28¹ и одобрил резолюцию EB134.Я7². Пункты 5, 7 и 16 ниже, а также сноски в пунктах 12, 16 и 20 ниже обновлены.

ДЕЙСТВИЯ АССАМБЛЕИ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

2. Ассамблее здравоохранения предлагается принять настоящий доклад к сведению и одобрить проект резолюции, рекомендованный Исполнительным комитетом в резолюции EB134.И7.

¹ См. протоколы Исполнительного комитета на его Сто тридцать четвертой сессии, восьмое заседание, раздел 3 (документ EB134/2014/REC/2).

² Эту резолюцию и финансовые и административные последствия ее принятия для Секретариата см. в документе EB134/2014/REC/1.

1. В данном докладе описывается текущее положение дел в области паллиативной медицинской помощи в мире и приводятся основные меры, необходимые для ее развития в контексте общественного здравоохранения.

Определение, потребности и польза

2. Согласно определению ВОЗ, паллиативная медицинская помощь — это подход, позволяющий улучшить качество жизни пациентов (детей и взрослых) и их семей, столкнувшихся с проблемами, связанными с опасным для жизни заболеванием, путем предотвращения и облегчения страданий за счет раннего выявления, тщательной оценки и лечения боли и других физических симптомов, а также оказания психосоциальной и духовной поддержки³. Предоставление паллиативной помощи основано на принципе уважения к решениям пациентов и направлено на оказание практической поддержки членам их семей, в частности, по преодолению горя в связи утратой близкого человека как на всем протяжении болезни, так и в случае смерти пациента.

3. В отношении паллиативной помощи и права на здоровье Комитет по экономическим, социальным и культурным правам в Замечании общего порядка 14 отметил, что «...государства несут обязанность уважать право на здоровье, воздерживаясь от принятия мер, закрывающих или ограничивающих равный доступ всем ...к профилактическим, лечебным и паллиативным услугам здравоохранения»⁴.

Право на здоровье признается в числе основных прав человека в Уставе ВОЗ и в ряде международных документов по правам человека, таких как Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах, Конвенция о ликвидации всех форм дискриминации против женщин, Конвенция против пыток и других жестоких, бесчеловечных или унижающих достоинство видов обращения или наказания, Конвенция о правах ребенка и Конвенция о правах инвалидов.

³ National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd edition. Geneva: World Health Organization; 2002.

⁴ Документ E/C. 12/2000/4.

4. По оценкам ВОЗ, каждый год во всем мире около 20 миллионов человек нуждаются в паллиативной медицинской помощи в конце жизни⁵ и считается, что столько же человек нуждаются в паллиативной помощи в течение последнего года жизни. Таким образом, общее число людей, которым ежегодно требуется паллиативная медицинская помощь, составляет около 40 миллионов. По оценкам, из 20 миллионов человек, нуждающихся в паллиативной помощи в конце жизни, 80% проживают в странах с низким и средним уровнем доходов; около 67% — люди пожилого возраста (старше 60 лет) и около 6% — дети.

5. К числу клинических состояний, при которых пациентам может потребоваться паллиативная помощь, относятся неинфекционные хронические заболевания, такие как рак, сердечно-сосудистые заболевания, хронические обструктивные заболевания легких, почечная недостаточность, хронические заболевания печени, рассеянный склероз, болезнь Паркинсона, ревматоидный артрит, неврологические заболевания, болезнь Альцгеймера и другие виды деменции, пороки развития, а также инфекционные заболевания, такие как ВИЧ/СПИД и лекарственно-устойчивый туберкулез. Большинство взрослых пациентов, которым требуется паллиативная помощь, умирают от сердечно-сосудистых (38,5%) и онкологических (34%) заболеваний, а также от хронических респираторных заболеваний (10,3%), ВИЧ/СПИДа (5,7%) и диабета (4,6%)⁶. Нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи смертельно больные ВИЧ/СПИДом, туберкулезом или гепатитом В или С — это, как правило, люди в возрасте от 15 до 59 лет, тогда как среди умирающих от болезней Альцгеймера и Паркинсона, хронических респираторных и сердечнососудистых заболеваний, диабета, ревматоидного артрита или рака преобладают пациенты старше 60 лет.

6. Оказание паллиативной медицинской помощи способствует улучшению качества жизни пациентов (например, за счет снижения тяжести симптомов заболевания) и членов их семей, а также явля-

⁵ How many people are in need of palliative care worldwide? In: Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: World Health Organization and Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.

⁶ Там же.

ется выгодным для самих систем здравоохранения, поскольку позволяет сократить число пациентов, поступающих в стационар, и снизить нагрузку на медико-санитарные службы. Большинство подтверждений эффективности паллиативной медицинской помощи было получено по результатам исследований, проведенных в странах с высоким уровнем доходов, однако все больше научных данных свидетельствуют о том, что оказание паллиативной медицинской помощи с учетом культурных особенностей и при активном участии местных сообществ может привести к сопоставимым положительным результатам и в странах с низким и средним уровнем доходов.

7. Боль — это один из наиболее распространенных и наиболее тяжелых симптомов, с которыми сталкиваются пациенты, нуждающиеся в паллиативной медицинской помощи. Опиоидные анальгетики являются важнейшим средством для лечения умеренного и сильного болевого синдрома у пациентов, больных раком, и сильного болевого синдрома у пациентов с различными не подлежащими радикальному лечению неонкологическими прогрессирующими заболеваниями в поздней стадии развития⁷. Особенно часто болевой синдром проявляется в терминальной стадии заболевания. Так, около 80% пациентов, больных раком и СПИДом, и 67% пациентов с сердечно-сосудистыми заболеваниями и хроническими обструктивными заболеваниями легких в конце жизни страдают от умеренной или сильной боли. Оказание паллиативной помощи направлено не только на купирование болевого синдрома, но и на лечение некоторых других причиняющих страдание симптомов, таких как дыхательная недостаточность, которая часто и в острой форме проявляется у пациентов с опасными для жизни заболеваниями. Применение опиоидных анальгетиков помогает эффективно снимать ощущение одышки у пациентов на поздней стадии любых заболеваний.

⁷ Opioids in palliative care: safe and effective prescribing of strong opioids for pain in palliative care of adults. National Institute of Health and Care Excellence Guidelines 2012 (<http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/13745/59287/59287.pdf>, по состоянию на 22 ноября 2013 г.).

Значение паллиативной медицинской помощи для систем здравоохранения

8. Потребность в оказании паллиативной медицинской помощи будет продолжать расти, что отчасти связано с ростом распространенности неинфекционных заболеваний и старением населения во всех регионах мира. Потребность в паллиативной помощи со стороны пациентов с неинфекционными заболеваниями можно сократить за счет раннего выявления этих заболеваний и своевременного принятия мер, направленных на предотвращение развития осложнений. В условиях растущей потребности в паллиативной медицинской помощи, помноженной на финансовые ограничения, необходимо осуществить переход к устойчивому управлению системами общественного здравоохранения (см. пункт 19, ниже). Для этого, вероятно, потребуется реорганизация существующих медико-санитарных служб в целях включения паллиативной медицинской помощи в объем предоставляемых услуг и привлечения более широкого сообщества к оказанию помощи нуждающимся в паллиативном лечении за счет налаживания партнерского взаимодействия.

9. В рамках национальных систем здравоохранения паллиативная помощь должна быть включена в процесс непрерывного оказания медицинской помощи людям с опасными для жизни заболеваниями. При этом необходимо сформировать стратегическую связь между оказанием паллиативной помощи и программами профилактики, раннего выявления и лечения этих заболеваний⁸. Паллиативную помощь не следует рассматривать в качестве факультативного вида терапии. Услуги по оказанию паллиативной помощи необходимо предоставлять параллельно с попытками радикального лечения, адаптируя их к возрастающим физическим, психосоциальным и духовным потребностям пациентов, членов их семей и лиц, осуществляющих уход за больными, по мере прогрессирования заболевания и его перехода в терминальную стадию.

10. Услуги по оказанию паллиативной медицинской помощи должны предоставляться в соответствии с принципами всеобщего

⁸ Cancer control: knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 5: palliative care. Geneva: World Health Organization; 2007.

охвата медико-санитарной помощью. Каждый человек без исключения должен иметь доступ к установленному на национальном уровне комплексу основных услуг в области укрепления здоровья, профилактики, лечения, реабилитации и паллиативной помощи, а также к основным, безопасным, экономически доступным, эффективным и качественным лекарственным и диагностическим средствам. Кроме того, обращение за этими услугами не должно создавать финансовых трудностей, особенно у представителей малоимущих и незащищенных категорий населения.

11. Существует множество моделей внедрения системы оказания паллиативной медицинской помощи. Залогом успеха являются междисциплинарный и межсекторальный подход, адаптация к конкретным культурным, социальным и экономическим условиям, а также встраивание услуг по оказанию паллиативной помощи в существующую структуру здравоохранения с акцентом на службы первичной медико-санитарной помощи и на организацию ухода за пациентами на уровне местного сообщества или в кругу семьи. В странах с ограниченными ресурсами, где число нуждающихся в помощи пациентов высоко, а имеющегося сестринского и врачебного персонала для оказания этой помощи недостаточно, эффективным подходом является привлечение к решению этой задачи подготовленных представителей местных сообществ или добровольцев, действующих под руководством специалистов здравоохранения.

Трудности в оказании паллиативной медицинской помощи

12. Во всем мире оказание паллиативной медицинской помощи наталкивается на серьезные препятствия: во многих странах политика в сфере здравоохранения формируется без надлежащего учета потребностей в паллиативной помощи; зачастую соответствующая научная работа или профессиональная подготовка не ведутся вовсе или существуют в недостаточном объеме; затруднен доступ к опиоидным анальгетикам. По результатам недавнего исследования о положении дел в области оказания паллиативной медицинской помощи в 234 странах, регионах и административно-территориальных образованиях, лишь в 20 из них этот вид помощи надлежащим образом интегрирован в систему здравоохранения; в 42% случаев служ-

бы по оказанию паллиативной медицинской помощи отсутствуют, а в 32% случаев доступ к данным услугам обеспечен лишь для небольшой части населения⁹. Около 80% мирового населения не имеют надлежащего доступа к лекарственному средству, необходимому для оказания паллиативной помощи. По оценкам Международного комитета по контролю над наркотиками, уровень использования опиоидных анальгетиков в 2010 г. был «недостаточным» в 21 стране и «крайне недостаточным» в более чем 100 странах¹⁰. Согласно данным ВОЗ, по состоянию на 2011 г. ежегодно 5,5 миллиона больных раком на поздних стадиях развития заболевания и 1 миллион пациентов с ВИЧ/СПИДом в терминальной стадии испытывают умеренную или сильную боль, однако не имеют доступа к надлежащим услугам по лечению болевого синдрома¹¹. Должны быть созданы процедуры проведения научных исследований и оценки в целях обеспечения качества паллиативной медицинской помощи и безопасного использования лекарственных средств, таких как опиоидные анальгетики.

13. К числу прочих препятствий можно отнести слабую осведомленность о масштабах потребности в паллиативной медицинской помощи; недостаточные или не реализованные должным образом меры государственной политики по совершенствованию системы оказания паллиативной медицинской помощи; нехватку знаний о паллиативной помощи у медицинских работников; ограничения в наличии и доступности во многих странах опиоидных анальгетиков (особенно пероральных) и других основных лекарственных средств, необходимых для оказания паллиативной помощи; существование ложных представлений о паллиативной медицинской помощи; финансовые и организационно-структурные ограничения, с которыми

⁹ Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013;45(6): 1094-106. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.

¹⁰ Международный комитет по контролю над наркотиками. Доклад Международного комитета по контролю над наркотиками о наличии психоактивных средств, находящихся под международным контролем: обеспечение надлежащего доступа для медицинских и научных целей. Нью-Йорк: Организация Объединенных Наций, 2011 г.

¹¹ World Health Organization Briefing Note. Access to Controlled Medicines Programme: improving access to medications controlled under international drug conventions. Geneva: World Health Organization; 2012.

сталкиваются системы здравоохранения. На уровень доступности паллиативной медицинской помощи существенное влияние также оказывают социальные и культурные барьеры (например, верования и представления об умирании и смерти) и трудности в обеспечении этического подхода в процессе принятия решений, касающихся больных с опасными для жизни заболеваниями.

Ответные действия ВОЗ и других учреждений системы Организации Объединенных Наций

14. В конвенциях Организации Объединенных Наций по международному контролю над наркотиками¹² признается необходимость использования некоторых наркотических средств, поставленных под международный контроль, в медицинских и научных целях. Так, в преамбуле Единой конвенции о наркотических средствах 1961 г. однозначно признается, что «применение наркотических средств в медицине продолжает быть необходимым для облегчения боли и страданий и что должны быть приняты надлежащие меры для удовлетворения потребностей в наркотических средствах для таких целей». ВОЗ взаимодействует с Комиссией по наркотическим средствам при Экономическом и Социальном Совете Организации Объединенных Наций и с Международным комитетом по контролю над наркотиками, которые ведут наблюдение и оказывают поддержку государствам в области применения положений соответствующих конвенций и расширения доступа к использованию этих средств в медицинских целях.

15. Всемирная ассамблея здравоохранения в резолюции WHA55.14 («Обеспечение доступности основных лекарственных средств») настоятельно призвала к расширению доступа к лекарственным средствам и в резолюции WHA58.22 («Профилактика рака и борьба с ним») четко указала на то, что этот призыв также распространяется на средства, применяемые для оказания паллиативной помощи. Кроме того, в 2010 г. Комиссия по наркотическим средствам в резолюции 53/4 («Содействие обеспечению наличия достаточного

¹² Например, в Единой конвенции о наркотических средствах, 1961 г., измененной Протоколом 1972 г. о поправках к Единой конвенции о наркотических средствах, 1961 г., и в Конвенции о психотропных веществах, 1971 г.

количества контролируемых на международном уровне наркотиков законного происхождения для использования в медицинских и научных целях и предупреждения их утечки и злоупотребления ими») среди прочего поддержала рекомендации Международного комитета по контролю над наркотиками правительствам государств относительно расширения доступности и рационального использования наркотических средств и психотропных веществ и предупреждения при этом их незаконного распространения и злоупотребления ими. Международный комитет по контролю над наркотиками неоднократно высказывал обеспокоенность в связи с неравномерной и ненадлежащей степенью доступности контролируемых наркотических веществ в медицинских и научных целях в мире и предложил ряд рекомендаций государствам по изменению данной ситуации.

16. В 2011 г. ВОЗ опубликовала пересмотренное издание руководства по оценке наличия и доступности контролируемых лекарственных средств в государствах-членах¹³. В 2012 г. Организация Объединенных Наций опубликовала руководство, подготовленное Международным комитетом по контролю над наркотиками и ВОЗ, предназначенное для помощи государствам в исчислении реальных национальных потребностей в веществах, находящихся под международным контролем, в целях получения соответствующих лицензий¹⁴. Изучив вопрос о практической возможности оказания государствам содействия по повышению доступности опиоидных анальгетиков, ВОЗ, действуя в консультации с Международным комитетом по контролю над наркотиками, учредила Программу обеспечения доступа к контролируемым лекарственным средствам, направленную на расширение законного использования в медицинских целях всех лекарственных средств, находящихся под международным контролем в силу соответствующих конвенций. В 2012 г.

¹³ Обеспечение сбалансированности национальной политики в отношении контролируемых веществ: рекомендации по обеспечению наличия и доступности контролируемых лекарственных средств. Женева: Всемирная организация здравоохранения; 2011 г.

¹⁴ Международный комитет по контролю над наркотиками. Руководство по исчислению потребностей в веществах, находящихся под международным контролем. Разработано Международным комитетом по контролю над наркотиками и Всемирной организацией здравоохранения для использования национальными компетентными органами. – Нью-Йорк: Организация Объединенных Наций; 2012 г.

в целях расширения более ответственного использования обезболивающих лекарственных средств ВОЗ опубликовала «Руководство по фармакологическому лечению хронического болевого синдрома у детей с соматическими заболеваниями», в котором в том числе рассматриваются вопросы применения обезболивающих лекарственных средств при оказании паллиативной медицинской помощи¹⁵.

17. В опубликованные в 2013 г. 18-е издание Примерного перечня ВОЗ основных лекарственных средств и 4-е издание Примерного перечня ВОЗ основных лекарственных средств для детей были включены разделы, посвященные использованию обезболивающих лекарственных средств в контексте оказания паллиативной медицинской помощи, что отражает важность такого использования этих лекарственных препаратов и направлено на обеспечение наличия и экономической доступности всех лекарственных средств, необходимых для оптимального оказания паллиативной медицинской помощи нуждающимся в этом пациентам, в соответствии с концепцией основных лекарственных средств. В дополнение к опиоидным и неопиоидным препаратам, предназначенным для лечения болевого синдрома, в эти перечни также были включены лекарственные препараты для лечения различных общих симптомов, таких как анорексия, тошнота, запор и диарея.

18. В глобальном плане действий ВОЗ по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013-2020 гг., одобренном в мае 2013 г. Ассамблеей здравоохранения в резолюции WHA66.10, и в соответствующей глобальной системе мониторинга оказание паллиативной медицинской помощи входит в перечень вариантов политики, предложенных государствам-членам¹⁶.

Подход с позиций общественного здравоохранения

19. По мнению Секретариата, разработка и практическое осуществление приведенных ниже мер политики являются важным условием для развития системы оказания паллиативной медицинской помощи в контексте общественного здравоохранения:

¹⁵ Persisting pain in children package: WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva; World Health Organization; 2012.

¹⁶ Документ WHA66/2013/REC/1, Приложение 4.

- а) меры политики в отношении системы здравоохранения, направленные на интеграцию паллиативной медицинской помощи в деятельность всех уровней национальной системы здравоохранения с созданием необходимых механизмов финансирования;
- б) меры, направленные на укрепление и развитие кадровых ресурсов здравоохранения, включая образование и профессиональную подготовку медицинских работников в целях обеспечения надлежащих ответных действий для удовлетворения потребности в паллиативной помощи, а также меры по подготовке добровольцев и просвещению населения;
- с) меры политики в отношении лекарственных средств, направленные на обеспечение наличия основных лекарственных препаратов, необходимых для лечения различных симптомов, в том числе болевого синдрома и психологических расстройств, и, в частности, опиоидных анальгетиков для обезболивания и лечения дыхательной недостаточности;
- д) меры политики, направленные на оказание содействия исследовательской деятельности в целях проведения оценки потребностей в паллиативной медицинской помощи и разработки эффективных стандартов и моделей предоставления услуг, особенно в условиях ограниченности ресурсов.

Мероприятия по укреплению паллиативной медицинской помощи на страновом уровне

20. Многие шаги и меры вмешательства, необходимые для оказания пациентам паллиативной медицинской помощи, уже сегодня могут быть реализованы на национальном уровне, в том числе в странах с низким и средним доходом. К числу мер, которые могут способствовать расширению и укреплению системы оказания паллиативной медицинской помощи на страновом уровне, относятся:

- а) разработка и осуществление на национальном уровне мер политики, направленных на включение основанной на фактических данных паллиативной медицинской помощи в процесс непрерывного оказания медицинских услуг пациентам с опасными для жизни заболеваниями на всех уровнях системы

- здравоохранения с особым акцентом на службах первичной медико-санитарной помощи и на организации оказания паллиативной помощи на уровне местных сообществ и на дому;
- b) информационно-пропагандистская работа по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи, направленная на содействие достижению всеобщего охвата медико-санитарным обслуживанием, принятию политических мер в области основных лекарственных средств с опорой на результаты оценки потребностей в паллиативной помощи, а также мер, направленных на повышение качества и безопасности паллиативной помощи;
 - c) осуществление и мониторинг выполнения рекомендаций, предложенных в Глобальном плане действий ВОЗ по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013-2020 гг., и включение положений этого плана действий в национальные программы по обеспечению всеобщего охвата медико-санитарным обслуживанием и наличия основных лекарственных средств;
 - d) включение в учебную программу учреждений среднего медицинского образования и учебных заведений по подготовке сестринского персонала вопросов оказания паллиативной помощи (включая ее этические аспекты) и организация в рамках деятельности по развитию кадровых ресурсов здравоохранения соответствующей подготовки для провайдеров медико-санитарных услуг на всех уровнях согласно их должностным обязанностям и сферам ответственности;
 - e) обеспечение надлежащего доступа к лекарственным средствам, находящимся под контролем, с принятием мер по противодействию их незаконному распространению и злоупотреблению ими посредством приведения национальных и местных нормативно-правовых инструментов в соответствие с положениями руководства ВОЗ по национальной политике в отношении веществ, находящихся под контролем;
 - f) обеспечение предоставления всех составляющих паллиативной помощи (основная медицинская помощь и психологическая и духовная поддержка пациентов и членов их семей) под контро-

лем со стороны подготовленных специалистов здравоохранения, если необходимо;

- g) разработка руководства, посвященного этическим аспектам оказания паллиативной помощи, таким как обеспечение справедливого доступа к данному виду помощи, предоставление услуг с должным уважением к пациенту и вовлечение местного сообщества в процесс разработки и реализации мер и программ;
- h) партнерское взаимодействие с другими секторами в целях развития исследовательской деятельности в области практики оказания паллиативной медицинской помощи, включая разработку рентабельных моделей предоставления данного вида услуг.

Все указанные меры в сочетании с приверженностью со стороны политического руководства считаются необходимыми для эффективного и действенного оказания паллиативной медицинской помощи^{17,18}.

Действия исполнительного комитета

21. Исполкому предлагается принять настоящий доклад к сведению.

¹⁷ Национальные программы борьбы против рака: руководящие указания по стратегии и управлению. 2-е издание. Женева: Всемирная организация здравоохранения; 2002 г.

¹⁸ Cancer control knowledge into action. WHO guide for effective programmes: Module 5: palliative care. Geneva: World Health Organization; 2007.

ДОКУМЕНТ 2

Европейская ассоциация паллиативной помощи

БЕЛАЯ КНИГА: СТАНДАРТЫ И НОРМЫ ХОСПИСНОЙ И ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ В ЕВРОПЕ

Рекомендации ЕАПП

Авторы: Лукас ЛАДБРУХ, Шейла ПЕЙН и Совет Директоров ЕАПП

Опубликовано ЕАПП 1 июня 2011 г.

Перевод на русский язык: ЕАПП.

Перевод статьи, впервые опубликовано в Европейском журнале паллиативной помощи (Eur J Pall Care, 2009 и 2010 гг.).

С разрешения правообладателей и Eur J Pall Care.

Все права защищены

ЧАСТЬ 1

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

1. Введение

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

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

В связи с этим ЕАПП сейчас выдвигает предложение о необходимости принятия общей терминологии в Европе, которая будет

совместно обсуждена национальными ассоциациями. Нормы будут определяться на основе такой принятой совместно терминологии. Руководство, в котором были бы описаны нормы и стандарты, необходимо не только для специалистов здравоохранения, работающих в учреждениях хосписной и паллиативной помощи, но и для лиц, принимающих решения в области здравоохранения, которые ответственны за то, чтобы паллиативная помощь была доступна пациентам.

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

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

2. Методы

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

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

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

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

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

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

2.1. С какой целью разрабатываются нормы

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

Вставка 1. Цели разработки норм паллиативной помощи (5)

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

2.2. Основные разделы паллиативной помощи, требующие разработки норм

Этот документ создан не на основании систематического обзора литературы, а на основе анализа публикаций и других материалов,

предоставленных признанными официальными организациями, такими как Совет Европы. Основные разделы, освещаемые в настоящем документе, были составлены на основе существующих документов, содержащих нормы и стандарты паллиативной помощи, разработанных различными организациями, ассоциациями, национальными представительствами и комитетами.

В этом документе разъясняются следующие основные элементы паллиативной помощи:

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

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

2.3. Источники получения информации

Процесс согласования норм паллиативной помощи надлежащего качества в Европейском Союзе связан с некоторыми трудностями из-за существенных различий в организации служб в разных странах. Некоторые виды паллиативной помощи существуют лишь в отдельных странах (1). Например, результаты проведенного Рабочей группой ЕАПП исследования показали, что лишь в пяти Европейских странах из 52 имеется хорошо развитая и распространенная сеть стационарных хосписов. Напротив, в других странах в большей степени развита сеть помощи на дому. Это дает основания задать вопрос, справедливо ли будет применить один и тот же подход при формировании различных региональных, географических и культурных аспектов оказания паллиативной помощи. Это в равной степени касается терминов и определений. При этом достижение консенсуса представляется здесь еще более сложной задачей, чем в

Северной Америке. Все-таки Европейский Союз состоит из стран, имеющих тысячелетнюю историю и самостоятельные языки, что определяло отличия одной страны от другой — и следует признать, что эти различия являются предметом гордости (3).

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

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

3. Терминология

Во время изучения и сравнения развития паллиативной и хосписной помощи в Европе было обнаружено, что в разных странах используется разнородная терминология (1). Различия в терминологии были обнаружены не только в научной литературе, но также в текстах юридических документов и постановлений правительств, а также в экспертных заключениях, данных ассоциациями (1). Например, с помощью дискурсного анализа определений паллиативной помощи Pastrana с соав. выявили, что для обозначения таких собирательных понятий, как «хоспис», «хосписная помощь», «долговременный уход», «помощь в конце жизни», «танатология»,

«помощь по обеспечению комфорта» и «поддерживающая помощь», используются различные термины (1). Более того, отдельные термины имеют различное культурное происхождение. Например, в немецком языке не существует прямого эквивалента термина «паллиативная помощь», и поэтому термин “Palliativmedizin” используется для обозначения, как паллиативной помощи, так и паллиативной медицины (11). Однако использование того же термина “Palliativmedizin” (паллиативная медицина) для обозначения паллиативной помощи привело к «медикализации» паллиативной помощи в Германии (11). Поэтому некоторые эксперты используют англоязычные термины, чтобы обозначить различия между паллиативной медициной и паллиативной помощью. Только в последний год был принят термин “Palliativversorgung” в качестве синонима «паллиативной помощи». Аналогично и с другими европейскими языками, мы не знаем, насколько точно соответствуют общепринятому значению термины, официально используемые для обозначения паллиативной помощи, в других странах (табл. 1).

Очевидно, что формирование эффективного подхода к организации паллиативной помощи надлежащего качества требует использования одинаковых терминов, что является предварительным условием взаимного согласования значения этих терминов. Рабочая группа по развитию паллиативной помощи в Европе провела сравнение развития служб и предоставления населению паллиативной помощи в 42 европейских странах, что отражено в Атласе паллиативной помощи (2). В аннотации к *Атласу* подчеркивается важность использования единого языка, так как сравнительное обсуждение будет иметь смысл только в том случае, когда используется единый язык, когда определенное слово имеет одинаковое значение в каждой стране, где оно используется (3).

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

Таблица 1

Обычно употребляемые термины для обозначения «паллиативной помощи» в различных европейских странах

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

3.1. Паллиативная помощь

Паллиативная помощь¹ — активная, всеобъемлющая помощь пациенту, страдающему заболеванием, которое не поддается излечению. Главной задачей паллиативной помощи является купирование боли и других симптомов, а также решение социальных, психологических и духовных проблем.

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

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

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

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

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

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

¹ Здесь и далее жирным шрифтом в тексте выделены рекомендации ЕАПП.

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

3.2. Хосписная помощь

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

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

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

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

В Германии, к примеру, отделение паллиативной помощи будучи структурным подразделением больницы, прежде всего используется для проведения манипуляций в экстренных ситуациях и проведения терапии с целью стабилизации состояния больного. В стационарном хосписе оказывается помощь пациентам в конце жизни (когда не может быть предоставлена помощь на дому). В других странах такого разграничения не существует.

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

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

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

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

3.3. Поддерживающая помощь

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

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

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

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

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

3.4. Помощь в конце жизни

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

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

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

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

Помощь в конце жизни, имеющая ограниченные временные рамки — последние 48 или 72 часа жизни — составляет содержание Ливерпульского алгоритма помощи умирающему пациенту (*Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*). Этот алгоритм был пред-

ложен для использования хосписной модели при оказании помощи пациентам, умирающим в неспециализированных учреждениях (22).

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

3.5. Терминальная помощь

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

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

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

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

4. Философия паллиативной помощи

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

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

4.1. Автономия

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

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

Однако идет дискуссия об этической стороне вопроса, когда возможности принимать решения пациентом утрачены или он не желает этого делать, и получение информации и принятие решений перекладывается на родственников или медицинских работников. Складывается впечатление, что на баланс между автономией и «оберегающей» помощью оказывают влияние культурные факторы. Так в некоторых странах перенос ответственности за принятие решений с пациента на родственников происходит чаще.

4.2. Достоинство

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

Так же как и качество жизни, достоинство, скорее всего, является важной индивидуальной концепцией каждого пациента, которая складывается из различных компонентов и приоритетов. В зависимости от определения достоинство можно рассматривать скорее

как неотъемлемое свойство, чем как предмет, который может быть поврежден или утрачен. Принимая это во внимание, задача паллиативной помощи — обеспечить обстановку, в которой пациент может чувствовать уважение своего достоинства, а персонал уважать достоинство пациента.

4.3. Взаимоотношения между пациентом и медицинским персоналом

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

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

4.4. Качество жизни

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

Объем и характер помощи определяются главной целью — улучшение качества жизни пациента в соответствии с его представлениями и пожеланиями. При проведении опросов были названы более конкретно биопсихосоциальные и духовные компоненты качества

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

4.5. Отношение к жизни и смерти

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

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

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

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

4.6. Общение

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

Часто неудовлетворенность и жалобы обусловлены не недостаточным качеством оказываемых услуг, а неэффективным общени-

ем (4). Было доказано, что эффективное общение улучшает качество оказываемой помощи (26). Процесс общения в паллиативной помощи — это нечто большее, чем просто обмен информацией. В процессе общения приходится обсуждать сложные и порой болезненные вопросы, что требует времени, участия и искренности. Перед персоналом отделений паллиативной помощи стоит сложная задача: с одной стороны, предоставить пациенту честную и полную информацию, а с другой сохранить уважение к его надеждам на благоприятный прогноз/выживание, несмотря на приближение смерти (27). Для эффективного общения необходимо предпринять определенные шаги (4). Это проведение тренингов и образовательных мероприятий и создание соответствующих условий и обстановки для беседы, выделение необходимого времени для общения с пациентами и их родственниками и для обсуждения информации с членами рабочей команды, а также предоставление персоналу возможности получать новую информацию с использованием информационных технологий.

4.7. Повышение информированности населения

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

4.8. Мультипрофессиональный и междисциплинарный подход

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

характеристика пациентов, объем оказываемой помощи и размеры территории обслуживания (29).

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

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

Более того, выяснилось, что мультипрофессиональный подход уменьшает общие затраты на оказание помощи путем снижения времени, которое пациент проводил бы в лечебных учреждениях экстренной помощи. В недавно проведенном обзоре приводится подтверждение того, что работа команд паллиативной помощи эффективна больше всего в области купирования боли и других тягостных симптомов (31). Состав команды может быть расширен в соответствии с необходимостью. Как минимум в состав команды должны входить врач общей практики и медицинская сестра, имеющая соответствующую специализацию. Однако в большинстве случаев для работы в команде приглашаются социальные работники, психологи и волонтеры. В соответствии с рекомендациями Совета Европы лидирующую роль в каждой подгруппе команды специализированной паллиативной помощи должен выполнять специалист, имеющий квалификацию в области паллиативной помощи (4).

4.9. Горе и тяжелая утрата

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

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

5. Уровни паллиативной помощи

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

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

5.1. Паллиативный подход

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

Паллиативный подход следует использовать врачам общей практики и сотрудникам больниц общего профиля, а также учреждений сестринского ухода и домов-интернатов. Для того чтобы сотрудники этих учреждений могли реализовывать паллиативный подход, паллиативная помощь должна быть включена в программы базового образования врачей, медицинских сестер и других специалистов. В соответствии с рекомендациями Совета Европы все специалисты, работающие в сфере здравоохранения, должны хорошо знать основные принципы паллиативной помощи и уметь применять их на практике (4).

5.2. Общая паллиативная помощь

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

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

5.3. Специализированная паллиативная помощь

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

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

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

Оказание специализированной паллиативной помощи должно осуществляться специалистами паллиативной помощи, которые прошли специализацию по паллиативной помощи в учреждении, имеющем признанную репутацию (5, 29). Предполагается, что члены команды должны иметь достаточный клинический опыт для эффективного лечения больных с серьезными проблемами. Специалисты

работают в тесном сотрудничестве с пациентами, страдающими смертельными и изнурительными хроническими заболеваниями, и членами их семей.

5.4. Центры передового опыта

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

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

6. Обслуживаемое население

6.1. Пациенты

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

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

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

В Европе зарегистрировано (по данным ВОЗ) 881 млн населения. Стандартизированный по возрасту рассчитанный показатель смертности населения составил 9300 случаев на млн населения. Из этого числа примерно в 1700 случаях причиной смерти был рак и в 6500 случаях — неонкологические заболевания (33). Этот расчет подтверждается недавно опубликованными данными о том, что ежегодно в Европе от рака умирают 1,7 млн человек (34).

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

Это означает, что в Европе одномоментно более 320 тыс. больных раком и 285 тыс. пациентов с неонкологическими заболеваниями требуется поддержка или помощь со стороны служб специализированной паллиативной помощи (по определению ВОЗ).

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

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

У пациентов с хроническими неврологическими, сердечными, цереброваскулярными, легочными или почечными заболеваниями или при ВИЧ/СПИДе частота встречаемости физических симптомов и объем психологических, социальных и духовных потребностей, выражены в такой же степени. Хотя у пациентов этой категории набор симптомов и траектория заболевания могут отличаться от таковых у больных раком (38, 39). Однако многие из этих пациентов нуждаются в паллиативном подходе или даже в специализированной паллиативной помощи, так как страдания таких больных и сложности при облегчении симптомов могут быть не меньше, чем у больных раком.

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

Сегодня более 95% всех пациентов, получающих специализированную паллиативную помощь, — больные раком (40). Низкий про-

цент больных неонкологического профиля обусловлен прежде всего существующими барьерами, которые ограничивают доступность этого вида помощи таким больным, так как паллиативная помощь в сознании населения и медицинской общественности часто ассоциируется с помощью только больным раком.

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

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

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

При планировании национальных стратегий развития здравоохранения должны быть учтены эти возрастающие потребности.

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

6.2. Стадия заболевания

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

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

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

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

6.3. Дети и подростки

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

Совет Европы отмечает, что развитие паллиативной помощи детям является особенной и важной задачей (4). Паллиативная по-

мощь детям начинается в момент диагностирования заболевания и продолжается вне зависимости от того, получает ли ребенок специфическое лечение по поводу данного заболевания (44). Объектами оказания помощи являются ребенок и его семья.

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

- **Группа 1:** Угрожающие жизни заболевания, при которых радикальное лечение может быть осуществимо, но часто не дает результатов. Использование службы паллиативной помощи может потребоваться параллельно с попытками радикального лечения и/или при его неудаче.
- **Группа 2:** Состояния, при которых преждевременная смерть неизбежна, но длительное интенсивное лечение может увеличить продолжительность жизни ребенка и позволит сохранить его активность, например, муковисцидоз,
- **Группа 3:** Прогрессирующие инкурабельные состояния, обычно длящиеся многие годы, когда возможно проведение лишь паллиативной терапии, например, болезнь Баттена (нейронный восковидный липофусциноз/болезнь Тэя-Сакса) или мышечная дистрофия.
- **Группа 4:** Необратимые/неизлечимые, но не прогрессирующие состояния, обуславливающие тяжелую инвалидизацию ребен-

ка, предрасположенность к частым осложнениям и возможность преждевременной смерти. Примерами могут служить тяжелый церебральный паралич; множественные тяжелые инвалидирующие последствия кровоизлияний в головной или спинной мозг.

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

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

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

Выражение признательности

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

Ссылки

1. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463-471.

2. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press, 2007.
3. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461-462.
4. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003*. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 08/09/2009).
5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
6. Lunder U, Sauter S, Fiirst CF. Evidence-based palliative care: beliefs and evidence for changing practice. *Palliat Med* 2004; 18: 265-266.
7. Tomlinson S. *National Action Planning Workshop on End-of-lfe Care*. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
8. Department of Health. *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life*. London: DH, 2008. www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/Publications_Policy_and_Guidance/DH_086277 (last accessed 08/09/2009).
9. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2nd edn, 2009. www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf (last accessed 08/09/2009).
10. Jaspers B, Schindler J. *Stand der Palliativmedi%in und Hospi%aarbeit in Deutschland und im Vergleich Zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Osterreich, Polen, Schwe-den, Schweiz Spanien)*. Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
11. Pastrana T, Jiinger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition — key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; 22: 222232.
12. European Association for Palliative Care. *Definition of Palliative Care*, 1998. www.eapcnet.org/about/definition.html (last accessed 08/09/2009).
13. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J et al. Euthanasia and physicianassisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; 17: 97-101; discussion 102-179.
14. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96.
15. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Geneva: WHO, 1990.
16. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes.Policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva: WHO, 2002.
17. Help the Hospices. Definition of hospice care. www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/what-is-hospice-care/(last accessed 12/10/2009).
18. International Association for Hospice and Palliative Care. Definition of Hospice/ Palliative Care. www.hospicecare.com/Organisation/#Definition (last accessed 08/09/2009).

19. Multinational Association of Supportive Care in Cancer. *MASCCstrategic plan*, 2007. www.mascc.org (last accessed 12/10/2009)
20. Smyth JF. Disclosing gaps between supportive and palliative care: the past 20 years. *Support Care Cancer* 2008; 16: 109-111.
21. Radbruch L, Nauck F, Fuchs M et al. What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. *J Pain Symptom Manage* 2002; 23: 471-483.
22. Gambles M, Stirzaker S, Jack BA, Ellershaw JE. The Liverpool Care Pathway in hospices: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *Int J Palliat Nurs* 2006; 12: 414-421.
23. Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey I. Respite in palliative care: a review and discussion of the literature. *Palliat Med* 2003; 17: 567-575.
24. Lunder U. *Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system*. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
25. Monroe B, Oliviere D (eds). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford: Oxford University Press, 2007.
26. *Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer*. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
27. National Institute for Health and Clinical Excellence. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, 2004. www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf (last accessed 08/09/2009).
28. Jiinger S, Pestinger M, Elsner F, Krumm N, Radbruch L. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med* 2007; 21: 347-354.
29. Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical Standards for Specialist Palliative Care*. Edinburgh: NHS Scotland; 2002.
30. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; 12: 317-332.
31. Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 150-168.
32. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123.
33. World Health Organization Regional Office for Europe. *Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)*, 2007. www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1 (last accessed 08/09/2009).
34. Higginson IJ, Costantini M. Dying with cancer, living well with advanced cancer. *Eur J Cancer* 2008; 44: 1414-1424.
35. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. *J Pain Symptom Manage* 2006; 32: 5-12.

36. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. *Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in Nordrhein-Westfalen. Kooperatives integriertes Versorgungskonzept*, 2005. www.mags.nrw.de/08_PDF/002/konzeptpalliativ.pdf (last accessed 08/09/2009)
37. Higginson I. *Palliative and terminal care. Health care needs assessment*, 2nd series. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
38. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA: Rand Health Cooperation, 2003.
39. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007-1011.
40. Ireland National Advisory Committee. *Report of the National Advisory Committee on Palliative Care*. Department of Health and Children, 2001.
41. Davies E, Higginson IJ (eds). *Better Palliative Care for Older People*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
42. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ* 2006; 332: 515-521.
43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 08/09/2009).
44. Craig F, Abu-Saad Huijer H, Benini F *et al*; Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109-114.
45. Association for Children's Palliative Care (ACT), Royal College of Paediatrics and Child Health. *A guide to the development of children's palliative care services*. Bristol, London: ACT, 1997.

Lukas Radbruch, Европейская ассоциация паллиативной помощи (EAY1Y1), Президент, Sheila Payne, Вице-президент ЕАНН, и Совет директоров ЕАПП (Michaela Bercovitch, Augusto Caraceni, Tine De Vlieger, Pam Firth, Katalin Hegedus, Maria Nabal, Andre Rhebergen, Esther Schmidlin, Per Sjogren, Carol Tishelman, Chantal Wood, и Заслуженный директор Franco De Conno).

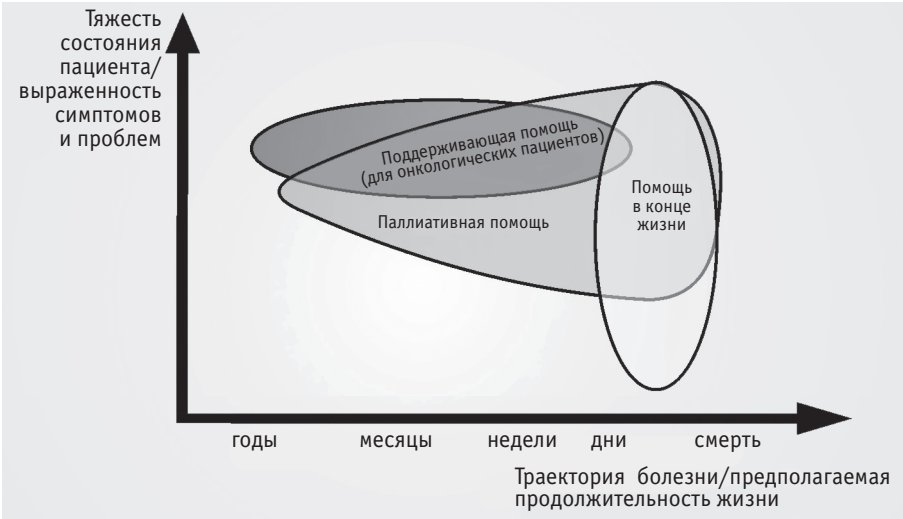


Рис. 1. Соотношение основных видов помощи (паллиативной, поддерживающей и помощи в конце жизни в ее узком понимании) в общей структуре помощи больному раком по мере прогрессирования заболевания

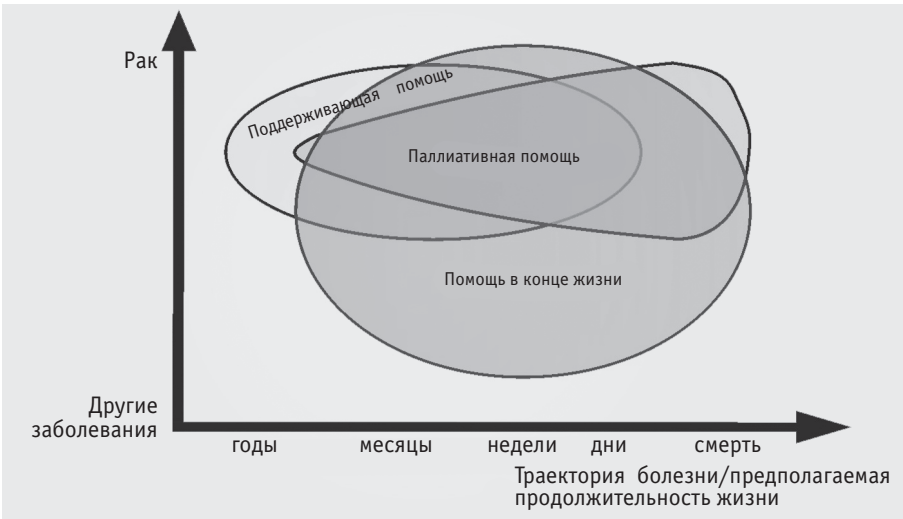


Рис. 2. Соотношение основных видов помощи (паллиативной, поддерживающей и помощи в конце жизни в ее широком понимании) в общей структуре помощи больному по мере прогрессирования заболевания

ЧАСТЬ 2

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

7. Предоставление паллиативной помощи

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

При организации паллиативной помощи большое значение имеют следующие аспекты:

- заблаговременное планирование помощи;
- непрерывность оказания услуг (помощи);
- доступность помощи;
- выбор места оказания помощи.

7.1. Заблаговременное планирование помощи

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

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

Однако по мере прогрессирования заболевания происходит ухудшение когнитивных функций и физического состояния пациента; способность некоторых пациентов принимать решения сни-

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

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

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

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

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

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

7.2. Доступность служб

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

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

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

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

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

7.3. Непрерывность оказания помощи

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

Непрерывность оказания помощи определяется состоянием пациента и типом лечебного учреждения. Непрерывность оказания помощи помогает избежать ошибок и предотвратить бессмысленное страдание пациентов с угрожающими жизни заболеваниями; непрерывность оказания помощи может предотвратить появление у пациента и его родных ощущения покинутости и убедить их, что выбор и предпочтения пациента удовлетворены. Паллиативная помощь является интегральной частью всех учреждений системы здравоохранения (больниц; отделений неотложной помощи; домов сестринского ухода, оказывающих помощь на дому; учреждений для лиц с ограниченными физическими возможностями; амбулаторной

службы и нетрадиционных учреждений, таких как школы и места лишения свободы). Члены команды паллиативной помощи взаимодействуют со специалистами и родственниками, осуществляющими уход, для осуществления координации деятельности при оказании помощи в стационарных учреждениях и на дому. Предупреждение развития кризисов в состоянии больного и необоснованных переводов является важным результатом непрерывности паллиативной помощи (4).

7.4. Выбор места оказания помощи

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

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

Тем не менее, в противоположность своим предпочтениям больные в Европе чаще всего умирают в больнице или доме престарелых. В обзоре литературы о развитии службы паллиативной помощи в Германии сообщалось о том, что больные умирают в различных местах, но при суммировании результатов всех исследований можно сделать вывод, что 60-95% больных умирают в учреждениях. Анализ данных различных исследований дает такую оценку относительно места смерти в Германии: умирают в больнице 42-43%, дома 25-30%, в домах сестринского ухода и домах для престарелых 15-25%, в хосписе 1-2%, в других местах 3-7% (6).

Многие пациенты проводят большее время в течение последнего года жизни дома, но в конце поступают в больницу для того, чтобы там умереть. Получил критическую оценку тот факт, что умираю-

щие люди госпитализируются для получения терминальной помощи из-за отсутствия адекватной поддержки по месту жительства (3).

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

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

7.5. Место оказания помощи

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

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

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

Неспециализированными учреждениями паллиативной помощи являются:

- районные/участковые службы сестринского ухода;
- врачи общей практики;
- амбулаторные службы сестринского ухода;
- отделения больниц общего профиля;
- дома для престарелых.

Службами специализированной помощи являются:

- стационарные отделения паллиативной помощи;
- стационарные хосписы;
- команды (поддержки) паллиативной помощи в больницах;
- команды, оказывающие паллиативную помощь на дому;
- хосписные команды, оказывающие помощь по месту проживания пациента;
- дневные хосписы;
- «стационары на дому»;
- амбулаторные клиники.

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

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

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

В некоторых неспециализированных учреждениях (например, отделениях радиологии, радиотерапии или хирургии) в связи с ограниченными ресурсами могут создаваться очереди на прохождение лечения. Ожидание своей очереди совсем не приемлемо для данной

категории пациентов, так как срок их жизни ограничен и помощь необходима безотлагательно. Поэтому было предложено использование таких алгоритмов, следуя которым пациенты, нуждающиеся в паллиативной помощи, имели бы возможность получить помощь без очереди.

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

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

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

Таблица 1

Система градации и организационные формы паллиативной помощи*

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

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

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

7.6. Сеть учреждений и организаций паллиативной помощи

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

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

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

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

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

быть выполнены два условия: эффективная координация работы и наличие широкого спектра учреждений и служб.

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

Координация может осуществляться как командой, так и одним человеком. Кейс-менеджмент, или координация предоставления услуг может осуществляться междисциплинарной группой специалистов, представителей различных служб в сети, подразделением паллиативной помощи или стационарным хосписом.

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

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

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

7.7. Персонал учреждений специализированной паллиативной помощи

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

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

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

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

- социальные работники;
- специалисты с навыками психосоциальной работы;
- достаточное число офисных работников, секретарей и общих помощников;
- физиотерапевты;
- специалисты, имеющие навыки работы с людьми в период тяжелой утраты;
- координаторы в области духовной помощи;

- координаторы работы волонтеров; священнослужители;
- специалисты по лечению ран;
- специалисты для ведения больных с лимфатическими отеками; оккупационные терапевты;
- логопеды;
- диетологи;
- фармацевты;
- специалисты комплиментарной/традиционной медицины;
- тренеры/инструкторы;
- библиотекари.

В основную команду паллиативной помощи должны входить как минимум медицинские сестры и врачи, имеющие специальную подготовку; если имеется возможность, в состав команды включаются психологи, социальные работники и физиотерапевты. В составе основной команды могут быть и другие специалисты, но чаще они привлекаются по мере необходимости.

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

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

7.8. Работа волонтеров

В работе служб специализированной паллиативной помощи должны принимать участие волонтеры.

Волонтеры являются необходимой составной частью паллиативной помощи. Хосписное движение, как движение за защиту гражданских прав, основано на работе волонтеров. Совет Европы

подчеркивает важность волонтерской работы для обеспечения населения качественной паллиативной помощью (2). Для эффективного выполнения роли партнера при оказании помощи необходимо выполнение нескольких условий:

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

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

7.9. Освобождение от работы лиц, осуществляющих уход за тяжелобольным членом семьи (больничный лист по уходу)

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

Документ, освобождающий от работы людей, которые должны ухаживать за тяжелобольным или умирающим супругом, родителем, ребенком или другими близкими родственниками, позволит многим пациентам оставаться в своем доме до момента смерти. Тем не менее, предоставление листка нетрудоспособности по уходу лицам, осуществляющим уход за больным, нуждающимся в паллиативной помощи, осуществляется только в двух европейских странах. Введение подобного законодательства в других странах, станет важным шагом в развитии паллиативной помощи. Юридическое при-

знание необходимости возмещения расходов в связи с предоставлением отпуска по уходу за членом семьи приведет к дальнейшему сокращению негативного давления на членов семьи и других лиц, осуществляющих уход за больными.

8. Службы паллиативной помощи

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

- определения и цели создания службы;
- потребности населения;
- требования (к персоналу и окружающему пространству).

8.1. Подразделение паллиативной помощи

8.1.1. Определение и задачи

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

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

Такие подразделения могут также выполнять функцию дневных центров, подразделений помощи на дому, оказывать поддержку соответствующим пациентам, находящимся в домах для престарелых, или в период тяжелой утраты, одновременно с консультативной помощью и образовательной деятельностью (16).

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

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

8.1.2. Потребность

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

До последнего времени считалось, что потребность в койках паллиативной помощи для больных раком составляет 50 коек на 1 млн населения. Однако при расчете этого числа не принималась во внимание потребность в помощи пациентам с неонкологически-

ми заболеваниями, а также растущая распространенность хронических заболеваний, связанная с постарением населения Европы (2). Реальная потребность в койках, вероятно, в два раза больше.

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

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

8.1.3. Требования

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Кроме того, как следует из Национальных докладов о норма- тивах по штатам сотрудников в учреждениях паллиативной помо- щи, в состав расширенной команды ППП могут входить: логопеды, психологи, священники, специалисты по трудотерапии (окупаци- онные терапевты), клинические диетологи, фармацевты, физио- терапевты, специалисты по лечению ран и лимфатических отеков, социальные работники, специалисты в области поддержки в период тяжелой утраты и психологи. Кроме того, в оказании помощи при- нимают участие волонтеры под руководством специально подготов- ленного координатора.

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

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

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

8.2. Стационарный хоспис

8.2.1. Определение и цели

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

Главной целью оказания помощи в хосписе является облегчение тягостных симптомов и достижение насколько возможно лучшего

качества жизни пациента до самого момента смерти, а также оказание поддержки членам семьи в период тяжелой утраты (10).

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

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

8.2.2. Требования

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

В стационаре хосписа должна быть создана домашняя атмосфера, все помещения оборудованы для людей с ограниченными возможностями. Целесообразно оборудование одноместных и двухместных палат с общей численностью коек не менее восьми. В хосписе также должны быть оборудованы комнаты для оказания социальной и терапевтической помощи.

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

8.3. Консультативные команды паллиативной помощи, работающие в стационарах

8.3.1. Определение и цель

Консультативные команды паллиативной помощи (ККПП) осуществляют консультирование по вопросам специализированной паллиативной помощи персонала клиник, пациентов и их родственников

в стационарных лечебных учреждениях. Они проводят формальное и неформальное обучение, также осуществляют взаимодействие с подразделениями внутри клиники и с различными клиниками.

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

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

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

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

8.3.2 Потребность

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

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

8.3.3 Требования

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

В состав основной команды должны входить преданные делу врачи и медицинские сестры (10,16). Врачи и медсестры должны иметь специальную подготовку в учреждениях, аккредитованных национальными профессиональными советами. Команда должна иметь беспрепятственный доступ к другим специалистам, работающим в этой области, в том числе специалистам по оказанию поддержки в период тяжелой утраты, священникам, диетологам, терапевтам, онкологам, фармацевтам, физиотерапевтам, психиатрам, психологам, социальным работникам и логопедам. Всем медицинским работникам должен помогать административный персонал. Члены команды должны иметь возможность проконсультироваться с более опытным специалистом в области паллиативной помощи.

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

8.4. Команда для оказания паллиативной помощи на дому

8.4.1. Определение и цель

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

Команда паллиативной помощи на дому — мультипрофессиональная команда, которая в первую очередь оказывает помощь людям в домашних условиях или в доме для престарелых (например, родственники, медицинский персонал, медицинские сестры, физиотерапевты). Она предлагает поддержку дифференцированно. Чаще всего команда паллиативной помощи на дому имеет консультативные функции и осуществляет наставничество, используя свой опыт в области терапии боли, купирования симптомов, паллиативной помощи и психосоциальной поддержки. Консультации и под-

держка со стороны команды по уходу на дому могут быть предоставлены непосредственно пациенту. Реже команда паллиативной помощи на дому предоставляет «практическую» помощь в сотрудничестве с врачом общей практики и другими работниками первичного звена. В отдельных случаях, когда у больного имеются очень сложные симптомы и проблемы, команда паллиативной помощи на дому может полностью взять на себя лечение и заменить врача общей практики и сестринский персонал и осуществлять полноценную холистическую паллиативную помощь. Механизм действия также зависит от местной модели оказания медицинской помощи и уровня участия в уходе службы первичного звена медицинской помощи. Команда паллиативной помощи на дому также участвует во взаимодействии стационара и службы на дому (10).

8.4.2. Потребность

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

В соответствии с информацией, содержащейся в Атласе ЕАПП паллиативной помощи в Европе, в Великобритании, Польше и Швеции очень высока доля домашних медицинских услуг, и примерно одна служба имеется на 160-180 тыс. населения (17). В Италии и Испании также хорошо развита служба паллиативной помощи на дому: на 310-380 тыс. жителей приходится примерно одна команда.

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

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

8.4.3. Требования

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

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

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

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

Оказание паллиативной помощи на дому требует тесного сотрудничества с другими профессиональными службами, такими как специализированные службы по уходу, врачи общей практики со специальной подготовкой (и не только), которые встречаются регулярно у постели больного (и решают другие задачи). Для работы команды паллиативной помощи на дому необходимо наличие рабочего кабинета для медсестер, врачей и социальных работников, а также конференц-зала и склада для медицинских целей.

8.5. «Хоспис на дому»

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

8.6. Волонтеры хосписа

8.6.1. Определение и цель

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

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

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

8.6.2. Потребность

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

8.6.3 Требования

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

Команда волонтеров хосписа состоит как минимум из 10-12 добровольных работников, деятельность которых координирует выделенный специалист. Координатор должен иметь образование в области социальной работы и/или медицины и дополнительно специальную подготовку по паллиативной помощи.

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

8.7. Дневная хосписная служба

8.7.1. Определение и задачи

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

В дневном центре пациенты обычно проводят часть дня, посещают ежедневно или один день в неделю. Дневные хосписы в ос-

новном предоставляют социальную помощь пациентам, а также возможность реализовать свои творческие возможности посредством участия в различных мероприятиях в дневное время за пределами их привычной обстановки.

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

8.7.2. Потребность

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

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

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

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

8.7.3. Требования

Дневной центр должен быть укомплектован специалистами, которые составляют мультипрофессиональную команду, и добровольными работниками. Рекомендуется, что в центре в часы посещения больными работают две медсестры, из расчета не менее одной медсестры со специализацией по паллиативной помощи на каждых семь ежедневных посетителей. Консультации квалифицированного врача должны быть доступны в случае необходимости. Должна

иметься возможность также получить беспрепятственно консультации других специалистов — например, физиотерапевта, социального работника и специалиста духовной помощи (3, 10).

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

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

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

8.8. Амбулаторная клиника паллиативной помощи (поликлиника)

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

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

9. Обсуждение и перспективы

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

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

- различия форм оказания паллиативной помощи в разных странах;
- отсутствие единых стандартов и общепринятых определений каждого вида паллиативной помощи;
- различные интерпретации «специализированной паллиативной помощи».

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Выражение признательности

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

Ссылки

1. Kaas-Bartelmes BL, Hughes R, Rutherford MK. Advance care planning: preferences for care at the end of life. Rockville: US Department of Health and Human Service, Agency for Healthcare Research and Quality, 2003.
2. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 21/10/2009).
3. Mid-Western Health Board. Report on the National Advisory Committee on Palliative Care. Department of Health and Children; 2001. <http://hdl.handle.net/10147/43031> (last accessed 21/10/2009).
4. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2004.
5. Davies E, Higginson IJ (eds). Better Palliative Care for Older People. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2004.
6. Jaspers B, Schindler T. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien).

- Berlin: Enquete-Kommission des Bundestages 'Ethik und Recht der modernen Medizin', 2005.
7. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004. www.nice.org.uk/nice-media/pdf/cs/spmanual.pdf (last accessed 21/10/2009)
 8. Tomlinson S. National Action Planning Workshop on End-of-life Care. Winnipeg: Health Canada Secretariat on Palliative and End-of-life Care, 2002.
 9. Ellershaw J. Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliat Med* 2007; 21: 365—368.
 10. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Osterreich. Wien: Osterreichisches Bundesinstitut fur Gesundheitswesen, 2004.
 11. Eley B, McIntyre J. Assessing a support and learning network for palliative care workers in a country area of South Australia. *Aust J Rural Health* 1996; 4: 159-164.
 12. Mitchell G, Price J. Developing palliative care services in regional areas. The Ipswich Palliative Care Network model. *Aust Fam Physician* 2001; 30: 59-62.
 13. Schroder C, Seely JF. Pall-Connect: a support network for community physicians. *J Palliat Care* 1998; 14: 98-101.
 14. Gomez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A et al. Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 584-590.
 15. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 106-123.
 16. Clinical Standards Board for Scotland. Clinical standards: specialist palliative care. Edinburgh, 2002.
 17. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.
 18. Radbruch L, Voltz R. Was ist speziell an der spezialisierten Palliativversorgung? Der Gemeinsame Bundesausschuss legt Beschlüsse zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung vor. *Der Schmerz* 2008; 22: 7-8.
 19. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med* 2007; 21: 463-471.
 20. Von Gunten CF. Humpty-Dumpty Syndrome. *Palliat Med* 2007; 21: 461-462.

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

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

Translated from the article first published in the European Journal of Palliative Care 2009; 16(6): 278-289 and 2010; 17(1): 22-33. Kindly reproduced by permission of the publishers of the EJPC, who retain the copyright. All rights reserved. <http://www.ejpc.eu.com>
This document is held under copyright by Hayward Group Plc publishers of the European Journal of Palliative Care. It may be downloaded for single academic use only. Reproduction for any other purpose is not allowed. For further information please contact the publisher at keena.mckillen@hayward.co.uk

ДОКУМЕНТ 3

Европейская ассоциация паллиативной помощи

БЕЛАЯ КНИГА: ОСНОВНЫЕ КОМПЕТЕНЦИИ, НЕОБХОДИМЫЕ ДЛЯ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Рекомендации ЕАПП

Авторы: Клаудия ГАМОНДИ, Филип ЛАРКИН, Шейла ПЕЙН

Опубликовано ЕАПП 24 декабря 2013 г.

Перевод на русский язык: ЕАПП.

**Перевод статьи, впервые опубликовано в Европейском журнале
паллиативной помощи (Eur J Pall Care, 2013 г.).**

С разрешения правообладателей и Eur J Pall Care.

Все права защищены

ЧАСТЬ 1

Европейская ассоциация паллиативной помощи (ЕАПП) обращает наше внимание на то, какими основными компетенциями должны обладать медицинские и социальные работники, оказывающие паллиативную помощь, в соответствии с мнением большинства экспертов, изложенным в Белой книге, подготовленной **Claudia Gammoned, Philip Larkin** и **Sheila Payne**.

Настоящая Белая книга — еще одна публикация в серии ранее опубликованных Европейской ассоциацией паллиативной помощи (ЕАПП) документов по вопросам обучения и подготовки специалистов-медиков в области оказания паллиативной помощи. Необходимость осуществления паллиативной помощи в самых различных учреждениях — от специализированных больниц до учреждений первичной медицинской помощи — в настоящее время широко признана. Медицинский персонал и сотрудники таких учреждений должны уметь оказывать паллиативную помощь в различных ситуациях, а значит, их следует подготовить к тому, чтобы они могли оказывать такую помощь на уровне самых высоких стандартов и удовлетворять комплексные потребности и нужды пациентов и их родственников, вне зависимости от характера заболевания и состояния больного. Определенные аспекты обучения и подготовки, конечно же, зависят от конкретного диагноза (дисциплины). Тем не менее, представляется возможным выделить основные компоненты процесса подготовки к оказанию паллиативной помощи и квалификационные характеристики для всех специалистов, занимающихся оказанием паллиативной помощи. Настоящая Белая книга ЕАПП отражает мнение экспертов в отношении применимых в международном масштабе требований к компетенциям практикующих специалистов вне зависимости от конкретной дисциплины и предназначена для практиков и преподавателей в качестве информационного источника.

Роль ЕАПП в развитии обучения и подготовки специалистов в странах Европы

Отчет Совета Европы об организации паллиативной помощи (“*Report on the Organisation of Palliative Care*”) подчеркивает необходимость разработки продуманных программ обучения, которые должны быть включены во все курсы подготовки медицинских работников. Особое внимание в отчете уделяется роли надлежащей подготовки медицинских и социальных работников с тем, чтобы они могли выполнять свои обязанности вдумчиво и осознанно, с пониманием культурных особенностей своих пациентов¹.

ЕАПП признает самостоятельную ценность обмена опытом между представителями различных дисциплин и специальностей, а также разнообразие ролей и функций внутри процесса оказания паллиативной помощи в разных странах — членах Европейского Союза и зависимость состояния служб и учреждений в отдельных странах. Кроме того, присущие определенной дисциплине роли и функции могут эффективно осуществляться людьми с разным уровнем клинической подготовки. С целью поддержания устойчивого и надлежащего уровня оказания паллиативной помощи в странах Европы, Европейская ассоциация паллиативной помощи создала целевые рабочие группы по вопросам обучения медицинских сестер и врачей, психологов, психотерапевтов, социальных работников, священнослужителей, оккупационных терапевтов и специалистов, работающих с детьми². Более подробную информацию о работе специалистов каждой группы можно найти на веб-сайте по адресу: www.eapcnet.eu. В рамках полученного от ЕАПП задания целевыми группами разработаны учебные планы для врачей, медицинских сестер и психологов, осуществляющих паллиативную помощь; планы обучения других специалистов (в частности, для социальных работников), которые планируется принять на уровне Европы, находятся в стадии разработки.

Ключевые вопросы обучения и подготовки

Настоящий документ (Белая книга) подтверждает изменение стратегии в практике оказания паллиативной помощи, признавая тот факт, что пациенты с прогрессирующими заболеваниями, неон-

кологической природы испытывают похожие проблемы по мере прогрессирования своих заболеваний⁵. Понимая, что в глобальном масштабе в центре внимания не могут быть одни и те же проблемы (например, в Европе — это демографическое постарение, а в Африке — пандемия ВИЧ/СПИДа), в настоящем документе мы утверждаем, что общая паллиативная помощь должна быть доступна всем, независимо от возраста, основного заболевания или его стадии^{3,4}. Приверженность принципам паллиативной помощи означает глубокое понимание медицинскими работниками внутренних и внешних факторов, которые могут влиять на то, как пациент воспринимает оказываемую ему помощь, и на основании этого делать все, чтобы обеспечивать максимально беспрепятственное получение пациентом этой помощи. Для обучения специалистов в области паллиативной помощи ЕАПП предлагает трехступенчатую систему, согласно которой все медицинские работники **в рамках своего основного медицинского образования** изучают принципы и овладевают навыками оказания паллиативной помощи, а затем, если оказание паллиативной помощи становится основным направлением их работы, изучают эту дисциплину более подробно уже как специалисты паллиативной помощи.

Ниже предлагается описание этих трех ступеней с учетом международных тенденций.

- *Паллиативный подход (при оказании медицинской помощи)* — интеграция методов и принципов паллиативной помощи в процесс оказания общих медицинских услуг (например, терапии, гериатрии и т.п.).
- *Паллиативная помощь первичная (общая)* — предоставление медицинских услуг нуждающимся в паллиативной помощи пациентам или выступление в роли источника информации для осуществления паллиативной помощи в разных формах и в учреждениях различных уровней специалистами, для которых оказание паллиативной помощи не является основным видом клинической практики (специалисты первичной медицинской помощи, онкологи, геронтологи (врачи-гериатры), высококвалифицированные медицинские сестры и медицинские сестры-специалисты).

- *Специализированная паллиативная помощь* — оказывается специалистами, которые работают исключительно в области оказания специализированной паллиативной помощи и чья основная работа — решение сложных вопросов, требующих специальных знаний, умений и навыков.

Некоторые страны приняли данную трехступенчатую систему и адаптировали ее к ситуации на местах. В некоторых случаях ступени (или уровни) были разбиты на подуровни с целью отразить сложившееся в стране распределение ролей и ответственности при оказании услуг. Хорошим примером может служить Швейцария (см. www.palliative.ch). В приведенной ниже таблице (табл. 1) *получающий степень бакалавра студент (студент последнего курса)* — это студент, изучающий любую медицинскую дисциплину. *Получивший степень магистра студент (или аспирант)* — это студент, получивший степень в любой области медицины и получающий специализированное образование в области медицины, где паллиативная помощь может стать основным направлением его работы (например, онкология, геронтология).

Основные компетенции, для получения которых проводится обучение медицинских работников

В основе Белой книги лежит статья, опубликованная в журнале *The Lancet* (Frenk et al.) в 2010 г., где речь идет о трансформирующем обучении в XXI веке⁶. В статье изложены результаты работы независимой международной комиссии, которые подтверждают необходимость пересмотра структуры медицинского образования. В статье говорится о том, что обучение укрепляет лидерские качества и воспитывает «просвещенных носителей позитивных перемен»; провозглашается необходимость сотрудничества различных институтов и совместного обучения, необходимость «выравнивания учебных планов как инструмента обучения для приобретения компетенций, что является целью процесса обучения».

В таком контексте мы решили, что будет полезно разработать основанный на мнении большинства экспертов официальный документ, в котором нашли бы отражение наиболее важные разделы, необходимые для работы специалистов различных групп. Данная

Таблица 1

Три общепринятые ступени (уровня) обучения, в настоящее время адаптированные ЕАПП, которые отражают объем деятельности и круг задач специалистов, оказывающих паллиативную помощь

<p>Паллиативный подход</p>
<p>Реализация/применение принципов и методов паллиативной помощи в учреждениях, которые не предназначены для оказания специализированной паллиативной помощи. Курс обучения предназначен для врачей общего профиля, сотрудников больницы, учреждений сестринского и сотрудников домов для престарелых и инвалидов. Может быть включен в программы базового образования медицинских работников или непрерывного профессионального образования (повышение квалификации).</p>
<p>Паллиативная помощь общая (первичная)</p>
<p>Паллиативную помощь первичную (общего характера) оказывают обладающие соответствующими знаниями и навыками врачи первичной медицинской помощи и специалисты при лечении пациентов с прогрессирующими, приводящими к преждевременной смерти заболеваниями. Следует обеспечить обучение медицинских работников, которым приходится часто оказывать паллиативную помощь (как правило, это онкологи или геронтологи), но на практике оказание паллиативной помощи не является основным содержанием их работы. В зависимости от специализации этот курс может быть включен в программы базового медицинского образования (студенты вузов и колледжей), а также в программы последипломного образования (интернатура, ординатура, тематическое усовершенствование) и непрерывного профессионального обучения (повышение квалификации).</p>
<p>Специализированная паллиативная помощь</p>
<p>Специализированная паллиативная помощь — осуществляется в медицинских учреждениях специалистами, основным и постоянным родом профессиональной деятельности которых является оказание паллиативной помощи. В специализированной паллиативной помощи нуждаются пациенты со сложными потребностями, которые трудно удовлетворить, и здесь необходим более высокий образовательный уровень персонала и специальные ресурсы. Специализированная паллиативная помощь предоставляется специальными службами пациентам со сложными проблемами, решить которые не представляется возможным с помощью других альтернативных методов. Специалисты, работающие в подразделениях специализированной паллиативной помощи, как правило, получают дополнительное образование по данной специальности в качестве последипломного обучения, впоследствии повышая свою квалификацию в процессе непрерывного профессионального обучения (повышение квалификации).</p>

Белая книга, созданная на основе достижения консенсуса, предлагает рассматривать такие компетенции в непосредственной связи с высокопрофессиональной клинической практикой. Более того, здесь предлагается основа для разработки программ обучения по паллиативной помощи и поиск точек соприкосновения для определения составляющих частей курса активного обучения оказанию паллиативной помощи. Следует заметить следующее: несмотря на то, что при создании учебного плана следует руководствоваться компетенциями, важно, чтобы эти выделенные ЕАПП компетенции не рассматривались только в качестве средства для разработки учебного плана как такового. Здесь исключительную важность приобретает открытый диалог, возможность обмена клиническим опытом и использование междисциплинарного принципа обучения при преподавании курса паллиативной помощи.

Какими компетенциями должны обладать все клиницисты вне зависимости от их специализации?

Основные компетенции специалистов, описанные в настоящем документе, следует рассматривать как пригодные для применения в глобальном масштабе всеми, кто на практике оказывает паллиативную помощь пациентам, независимо от конкретной дисциплины или специализации; эти характеристики также полезны всем, кто знаком с Белой книгой ЕАПП о стандартах и нормах хосписной и паллиативной помощи в Европе^{4,5}. Кроме того, эти компетенции можно реализовать во всех ситуациях, когда необходимо оказание паллиативной помощи пациентам с любым ограничивающим продолжительность жизни заболеванием, но целенаправленно они применимы более всего к тем людям, которые работают в неспециализированных медицинских учреждениях широкого профиля⁷⁻⁹.

Если данные компетенции являются частью учебного плана, то все десять, названные в настоящем документе, одинаково важны для разработки любого плана обучения оказанию паллиативной помощи. Исключение из программы любой из компетенций, скорее всего, помешает полному освоению необходимых знаний, умений и навыков, необходимых для понимания и практики оказания надлежащей паллиативной помощи.

Цель создания Белой книги

Целью настоящего документа, основанного на общем мнении большинства экспертов в данной области, является рассмотрение следующего вопроса: *«Какие компетенции для практического оказания паллиативной помощи должны иметь все специалисты, независимо от их специальности?»*

Задачами Белой книги являются:

- предоставить руководство об основных необходимых компетенциях, которыми должны обладать все медицинские и социальные работники в странах Европы, которые изучают в учебных заведениях или в ходе клинической практики вопросы паллиативной помощи;
- описать основные компетенции, в частности, которыми должны обладать специалисты, *практикующие* в своей работе *паллиативный подход*, и те, *кто оказывает паллиативную помощь общего характера*, чтобы удовлетворить потребность в обучении основной массы медицинских работников, оказывающих медицинскую помощь пациентам с заболеваниями, ограничивающими продолжительность их жизни.

Учитывая создающую путаницу разницу в системах обозначения уровней в рассмотренных нами образовательных документах стран ЕС (А, В, С или 1, 2, 3 или сочетание обеих систем), мы опускаем как буквенные, так и цифровые обозначения в настоящей статье.

Источник информации для практикующих специалистов и преподавателей

Настоящий документ может быть полезен для перечисленных ниже категорий специалистов:

- специалисты, которые занимаются обучением и подготовкой кадров для работы в области паллиативной помощи в странах Европы;
- лица, возглавляющие службы или принимающие решения по вопросам стратегии и политики медицинского образования врачей, среднего медперсонала и любых других специалистов, которые оказывают паллиативную помощь;

- специалисты практического здравоохранения, в частности, ответственные за повышение квалификации персонала.

Настоящая Белая книга не претендует на полный охват всего спектра компетенций, которые необходимы как работающим в области оказания паллиативной помощи, так и тем людям, которые могут столкнуться в жизни с ситуацией, где им потребуется совет, консультация или направление к специалисту в области паллиативной помощи. Здесь также не рассматриваются специальные требования к волонтерам или осуществляющим уход родственникам пациентов, так как для этого необходимы указания или контроль медицинского работника. В отношении первой из указанных категорий мы предполагаем, что специалист-практик будет постоянно соответствовать квалификационным характеристикам и демонстрировать соответствующие характеристики в своей практической работе на основании полученных в высшем учебном заведении знаний и подготовки. Что касается второй категории, то следует отметить важность привлечения волонтеров к оказанию паллиативной помощи, но на них возлагаются совершенно другие обязанности и их потребности отличаются от потребностей специалистов-медиков. Однако во многих странах роли волонтеров пока не определены и (или) содержание их работы широко варьирует в разных странах. Вполне возможно, что там, где определены роли и проводится подготовка волонтеров, эти требования можно адаптировать так, чтобы они отвечали потребностям. Что же касается членов семей, нам представляется неуместным каким-то образом пытаться оценить их квалификацию в соответствии с предложенными в Белой книге оценками, но медицинские работники должны принять на себя ответственность и решить, могут ли родственники пациента выполнять данные им указания по уходу самостоятельно или под руководством медицинского работника.

Более того, в настоящей Белой книге не освещаются лучшие практики и передовой опыт, имеющиеся в отдельных специальностях и дисциплинах (в соответствии с определением, принятым профессиональными организациями в каждой отдельной стране), и рекомендации следует трактовать и выполнять в соответствии с требованиями законодательства и клинической практики в каждой из

европейских стран. Философия паллиативной помощи в применении к клинической практике должна рассматриваться как ее интегративная часть, поддерживающая существующие в стране принципы здравоохранения.

Реализация философии паллиативной помощи

Рекомендации ЕАПП, изложенные в документе «Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе», выделяют основные компоненты паллиативной помощи, на основании которых сформулированы принципы оказания паллиативной помощи и которые отражают основные ценности, положенные в основу передового опыта^{3,4}. Некоторые из этих компонентов описывают важные навыки, отношение или профессиональные подходы, которые следует учитывать при оказании паллиативной помощи. Эти основные компоненты, как правило, проявляются в работе отдельных лиц и в их сотрудничестве с представителями других профессий и определяют ощущения пациента и его родных и близких. Ниже мы перечислили основные компоненты паллиативной помощи, положенные в основу при разработке основных компетенций специалистов, представленных в данной Белой книге.

Правильное понимание этих являющихся базовыми компонентов существенно важно для успешного применения описанных ниже десяти основных компетенций специалистов.

Что такое «компетенция»

Довольно сложно дать определение термину «компетенция». С концептуальной точки зрения можно выделить два подхода: с одной стороны, это способность выполнить определенную задачу. С другой — это часть более широкого понятия, включающего целый ряд измеряемых показателей качества выполнения и умения выполнить задание.

Вставка 1. Основные категории, рассматриваемые в паллиативной помощи

- Автономия
- Человеческое достоинство
- Взаимоотношения между пациентами и медицинскими работниками
- Качество жизни
- Отношение к жизни и смерти
- Общение
- Образование/информирование общества
- Мультипрофессиональный подход
- Горе и тяжелая утрата

В рамках второго подхода выделяется ряд измеряемых показателей (знания, умения и поведение), которые следует в разумных пределах применять к результатам работы специалистов, следующих положениям изученной теории и практического клинического опыта¹⁰. Несмотря на целый ряд существующих определений термина «компетенция»¹¹, следует задать ряд ключевых вопросов, которые помогут понять и соответственно применить на практике термин «компетенция». Некоторые из таких вопросов приведены ниже.

Вставка 2. Ключевые вопросы, которые помогут ответить на вопрос, что такое «компетенция» в паллиативной помощи

- Какое место занимает паллиативная помощь в системе общественного здравоохранения вашей страны?
- Какие существуют возможности для лиц, которые хотят получить определенные компетенции?
- Какие ресурсы предоставляются людям для получения знаний и освоения практических умений и навыков?
- Существуют ли нормы и стандарты, которые можно использовать для определения качества компетенций специалистов или результатов их работы?

Учитывая разнообразие моделей оказания паллиативной помощи в странах Европы, с одной стороны, и необходимости дать четкое и точное определение компетенции в настоящем документе, с другой, мы предлагаем принять за основу определение Parry¹², оно представляется нам наиболее гармоничным и легче других трансформируемым для использования в разных странах (см. Вставку 3). Более полное описание, данное в работе Stoof с соавт.¹¹, включает необходимость критического мышления, способность решать проблемы и предвидеть результаты, планировать на будущее и связывать поня-

тия, применяя здравый смысл и мудрость для вмешательства и оценки результатов оказанной помощи. Приведенные выше характеристики не являются взаимоисключающими, их следует рассматривать как взаимозависимые в процессе развития компетенции отдельных лиц. Основной вопрос, который должны задать себе люди, занимающиеся вопросами обучения: *«что следует ожидать от тех, кто пройдет обучение по этой программе, и насколько хорошо они подготовлены к выполнению обязанностей, которые будут на них возложены»*.

Вставка 3. Определение понятия «компетентность»¹²

«Компетентность: совокупность знаний, умений, навыков и отношения, которая влияет на основную составляющую выполняемой работы (роли или обязанности), определяющую качество и подлежащую измерению и оценке в соответствии с общепринятыми стандартами, а также улучшению путем соответствующей подготовки и усовершенствования».

Что такое «основная компетенция»

Практика оказания паллиативной помощи по сути своей требует совместных усилий, сотрудничества. Пациенты, страдающие от угрожающих жизни заболеваний, и их семьи нуждаются в разных видах паллиативной помощи. Совместная работа специалистов из разных сфер деятельности является стандартом в ходе оказания нужной этим людям помощи. *Золотым стандартом* в странах Европы стало принятое ВОЗ в 2002 г. определение паллиативной помощи⁵. Переплетение и сочетание специальных умений и навыков, которыми обладают представители разных профессий, гарантирует высокое качество услуг паллиативной помощи пациентам и их родственникам¹. История развития сотрудничества в команде в разных европейских странах отражает отличия в уровне существующей в стране паллиативной помощи. Модель оказания паллиативной помощи в Великобритании основана на формировании междисциплинарной бригады (команды) специалистов разных профессий (врач, медсестра, социальный работник, психолог, священник, психотерапевт, специалист по оккупационной терапии, специалисты по оказанию поддерживающей терапии) может вдохновлять, но, конечно же, не обязательна для оказания достойной паллиативной помощи. В некоторых странах роли, выполняемые представителями одной дисциплины, берут на себя представители другой. Например, эмо-

циональную поддержку, оказываемую в одной стране психологами, могут оказывать социальные работники в другой, все зависит от их подготовки и распределения ролей. Фундаментом плодотворного сотрудничества является способность понимать и уважать границы своей роли: знать, когда и как обратиться за специализированной помощью и вмешательством, где это необходимо, и как обеспечить непрерывность общения и обмена надлежащей информацией внутри бригады для того, чтобы гарантировать качество помощи пациенту и его (ее) семье.

Главная трудность совместной работы — достичь единства целей и единого понимания философии помощи.

Описание основных компетенций

В изданном ЕАПП «Атласе развития паллиативной помощи в Европе»² отражено широкое разнообразие форм становления и развития паллиативной помощи в разных странах Европы, частично благодаря различиям в интерпретации разными странами основных понятий. Впоследствии «Белая книга: стандарты и нормы хосписной и паллиативной помощи в Европе»^{3,4} предложила принятое большинством экспертов решение по основной терминологии и стандартам оказания паллиативной помощи. Что касается обучения паллиативной помощи, то можно также продемонстрировать существование в разных странах своих моделей, отражающих разные уровни признания паллиативной помощи как отдельной клинической практики. Достигнутое в результате достижения консенсуса и представленное в Белой книге определение основных компетенций можно рассматривать как стремление говорить на одном языке и оперировать одинаковыми понятиями в рамках развития практики оказания паллиативной помощи и обучения паллиативной помощи в Европе.

Уважая границы, роли и обязанности представителей отдельных дисциплин, следует, тем не менее, признать, что некоторые аспекты компетенций в практической работе, которая выходит за пределы отдельных дисциплин, будут обязательным требованием к любому специалисту, работающему в области паллиативной помощи, независимо от его профессиональной специализации и роли. Выделение определенного набора компетенций может усилить роль паллиативной

тивной помощи, так как этот набор является системообразующим фактором, позволяющим отличить паллиативную помощь от других смежных областей медицины, скажем, онкологии, геронтологии, неврологии и терапии. Сказанное выше не означает, что предлагаемые нами в настоящей статье основные компетенции не перекликаются с другими областями медицины, скорее, подчеркивает, что практикующий специалист в области оказания паллиативной помощи обязан обладать ими.

Процесс разработки ЕАПП основных компетенций специалистов

Начало процессу разработки этих компетенций положили авторы данной Белой книги. Мы начали Первый этап нашей работы с изучения уже существующих учебных планов (как предлагаемых в настоящее время ЕАПП, так и используемых в странах — членах ЕС); провели сравнительно-сопоставительный анализ, определили сходства и отличия в терминологии при определении ролей и функций каждой конкретной специальности. Например, второй раздел предложенных компетенций — *«Обеспечивать максимальный физический комфорт пациенту на протяжении его жизненного пути»* — мы позаимствовали из существующего в Ирландии списка профессиональных умений и навыков. Мы решили, что такая формулировка более соответствует глобальному подходу многих профессиональных групп к предоставлению медицинской помощи, чем «облегчение проявлений болезни/симптомов при оказании паллиативной помощи». Эта формулировка имеет большую смысловую нагрузку для врачей и медсестер, хотя, возможно, не очень понятна представителям других профессий; она послужила основой для предложенных основных междисциплинарных компетенций.

На Втором этапе мы разослали проект разработанных компетенций членам междисциплинарной группы экспертов, среди которых были люди с опытом научной и клинической работы; мы попросили их ознакомиться и прислать свои замечания и предложения. После этого мы предоставили переработанный проект на рассмотрение Совета директоров ЕАПП с целью его утверждения. Хотя мы и не собирались организовывать перечень компетенций в хронологическом порядке, мы пришли к выводу, что понимание основных принципов оказания паллиативной помощи должно быть фундаментом,

на котором можно выстраивать все остальные характеристики, именно так мы выбрали свой первый раздел.

Десять основных компетенций, которыми должны обладать специалисты для оказания паллиативной помощи

Мы включили краткое обоснование выбора и целенаправленность каждой из приведенных ниже компетенций. Мы пронумеровали их от одного до десяти. Компоненты компетенций соответственно приведены в подразделах. Мы понимаем, что эти компоненты могут быть уместными в контексте более чем одной квалификационной характеристики, но для ясности приводим их там, где, скорее всего, их уместность наиболее очевидна.

Вставка 10. Десять основных компетенций, необходимых при оказании паллиативной помощи

1. Реализовать основные компоненты/принципы паллиативной помощи везде, где находится пациент и его семья
2. Обеспечивать максимальный физический комфорт пациенту на всех этапах болезни траектории его болезни
3. Удовлетворять психологические потребности
4. Удовлетворять социальные потребности
5. Удовлетворять духовные и экзистенциальные потребности
6. Учитывать и откликаться на потребности осуществляющих уход за пациентом членов семьи в рамках краткосрочных, среднесрочных и долгосрочных целей
7. Осознавать сложность ситуации принятия решений по клиническим и этическим вопросам паллиативной помощи
8. Координировать процесс оказания комплексной помощи силами междисциплинарной бригады везде, где предоставляется паллиативная помощь
9. Развивать навыки межличностного общения, необходимые для оказания паллиативной помощи
10. Проводить самоанализ и постоянно повышать профессиональную квалификацию

Десять основных компетенций в паллиативной помощи

На вставке 4 представлены десять междисциплинарных компетенций, необходимых для оказания паллиативной помощи, которые расположены под номерами от 1 до 10. Эти компетенции будут детально описаны во второй части этой статьи, которая будет опубликована в следующем номере журнала *European Journal of Palliative Care*.

Декларация о конфликте интересов

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов

Выражение признательности

Авторы хотели бы поблагодарить экспертов, которые нашли время и затратили свою энергию на редактирование этой Белой книги: Inger Benkel, Karl Bitschnau, Marilene Filbet, Mai-Britt Guldin, Christine Ingleton, Saskia Junger, Don Tullio Proserpio, Lukas Radbruch и Esther Schmidlin. Авторы также хотели бы выразить благодарность Совету директоров ЕАПП за участие в подготовке этого документа.

Ссылки

1. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (last accessed 12/12/2012)
2. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAPC Press, 2007.
3. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ (last accessed 12/12/2012)
4. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care* 2009; **16**: 278-289.
5. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care* 2010; **17**: 22-23.
6. Frenk J, Chen L, Bhutta ZA et al. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet* 2010; **376**: 1923-1958.
7. Higginson IJ. Health care needs assessment: palliative and terminal care. In: Stevens A, Raftery J (eds). *Health Care Needs Assessment 2nd Series*. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
8. Janssen DJ, Spruit MA, Wouters EF, Schols JM. Daily symptom burden in endstage chronic organ failure: a systematic review. *Palliat Med* 2008; **22**: 938-948.
9. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; **330**: 1007-1011.
10. Whitty G, Whilmott E. Competence-based teacher education: Approaches and issues. *Cambridge Journal of Education* 1991; **21**: 309-320.
11. Stoof A, Martens RL, van Merrienboer JG, Bastiaens TJ. The boundary approach of competence: a constructivist aid for understanding and using the concept of competence. *Human Resource Development Review* 2002; **1**: 345-365.
12. Parry SB. The quest for competences: competency studies can help you make HR decision, but the results are only as good as the study. *Training* 1996; **33**: 48-56.

Claudia Gamondi, врач паллиативной помощи, отделение паллиативной помощи, Онкологический институт г. Тицино, Тицино, Швейцария;
Philip larkin, профессор кафедры клинической сестринской практики в паллиативной помощи, Школа медицинских сестер, акушерок и систем здравоохранения, Дублинский университетский колледж и Хоспис Пресвятой Богородицы (Our Lady's Hospice and Care Services), Гарольд Кросс, Дублин, Ирландия;
Sheila Payne, профессор, директор Международной обсерватории по вопросам оказания помощи в конце жизни, Университет Ланкастера, Ланкастер, Великобритания

ЧАСТЬ 2

Во второй части Белой книги, подготовленной на основании согласованного мнения экспертов и утвержденной Европейской ассоциацией паллиативной помощи (ЕАПП) **Claudia Gamondi, Philip Larkin** и **Sheila Payne** описывают более подробно десять компетенций, которые необходимы для оказания паллиативной помощи специалистам различных специальностей.

Эта статья является продолжением первой части Белой книги, опубликованной в предыдущем выпуске Европейского журнала паллиативной помощи (European Journal of Palliative Care) и в ней рассматриваются более подробно десять основных компетенций, которыми должны обладать различные специалисты, оказывающие паллиативную помощь. Для каждой компетенции дано краткое описание ее назначения и содержания, после чего следует перечень составляющих ее компонентов. Каждый компонент может иметь отношение более чем к одной компетенции, но для ясности он размещен там, где более всего подходит по смыслу.

Десять основных компетенций, необходимых для оказания паллиативной помощи

1. Реализовывать основные составляющие/компоненты паллиативной помощи там, где находится пациент и его семья

Паллиативная помощь должна быть оказана пациенту в любом месте, которое семья и сам пациент выбрали для пребывания пациента; ее следует максимально адаптировать к окружающей обстановке, если же это невозможно, то дать совет в отношении возможных альтернативных вариантов. В большинстве случаев паллиативная помощь должна предоставляться в учреждениях общего (неспециализированных учреждениях) профиля. Адаптация — ключевой фактор успеха интеграции принципов паллиативной помощи, однако следует помнить, что адаптироваться к условиям пребывания пациента должны те, кто оказывает ему помощь, ни в коей мере не ожидая, что пациент и семья пациента должны существенно изменить свою жизнь.

- 1а. Понимать смысл слов «ограничивающее продолжительность жизни заболевание» и «угрожающее жизни заболевание».
- 1б. Применять принципы паллиативной помощи: утверждение жизни; система поддержки пациента для того, чтобы он продолжал оставаться максимально активным вплоть до наступления смерти; в центре внимания — качество жизни и помощь родным и близким во время болезни пациента.
- 1в. Понимать важность физических, психологических, социальных и духовных проблем, которые влияют на семьи пациентов и самих пациентов с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями на протяжении всего периода оказания помощи и в период переживания семьей тяжелой утраты.
- 1г. Уважать ценности, убеждения и культурные традиции пациента и его семьи.
- 1д. Уметь интегрировать паллиативный подход при оказании медицинской помощи настолько возможно раньше.
- 1е. Признавать и оказывать надлежащую комплексную помощь умирающему пациенту и его родным и близким.

2. Обеспечивать максимальный физический комфорт пациенту на всех этапах болезни

Обеспечение максимально возможного физического комфорта является существенно важной составляющей качества жизни человека с ограничивающим продолжительность жизни заболеванием и для его семьи. Составление индивидуального плана оказания помощи включает в себя прогнозирование, оценку и терапию с постоянной переоценкой тяжести физических симптомов по всей траектории развития заболевания.

- 2а. Сделать все возможное в клинической практике для предотвращения страдания, насколько позволяет опыт специалистов.
- 2б. Наглядно демонстрировать, как можно активно поддерживать гармоничное состояние, качество жизни и человеческое достоинство пациента.
- 2в. Регулярно оценивать степень выраженности физических симптомов и самочувствия пациента, сделав это неотъемлемой частью обычной клинической практики.

- 2г. Предвидеть возникновение возможных осложнений, которые могут усугубить страдание; подготовить план оказания помощи при таком развитии событий.
- 2д. Вне зависимости от места пребывания умирающего пациента в конце жизни ему должна быть оказана помощь самого высокого качества.

3. Удовлетворять психологические потребности

Все специалисты должны понимать психологические потребности пациентов и уметь оказать поддержку в соответствии со своей специальностью и умениями. Для оказания качественной психологической помощи необходимы прочные навыки, умение задавать деликатные вопросы и различать особенности клинического состояния (например, нуждается ли пациент в помощи психолога для терапии, проведение которой требует особых знаний). Понятно, что не все пациенты и члены их семей нуждаются в профессиональном вмешательстве психолога. Но хорошие навыки общения абсолютно необходимы для того, чтобы удовлетворить психологические нужды пациентов, так же, как и способность понять, когда и к кому направить пациента для получения необходимой помощи.

- 3а. Проявлять понимание эмоционального состояния пациента и оказывать ненавязчивую поддержку.
- 3б. Поощрять формирование у пациента механизмов психологической адаптации.
- 3в. Проводить диагностику, составлять план оказания помощи, при необходимости осуществлять вмешательство на основании систематической и грамотной оценки его психических симптомов, учитывать прогноз, личные пожелания и внешние воздействия среды, в которой живет пациент и его родные и близкие.

4. Удовлетворять социальные потребности

Ограничивающее продолжительность жизни заболевание влияет на межличностные отношения в семье пациента и требует дополнительных ресурсов (как внутренних, так и внешних) для поддержания достойного качества жизни. Тревожное состояние в связи с изменением отношений, финансовыми трудностями, условиями жилья и личными делами, которое может испытывать пациент, требует от

оказывающего помощь специалиста предложить решение наиболее эффективной помощи в медицинском учреждении. И здесь опять же необходимо вовремя понять, когда и к кому необходимо направить пациента для получения необходимой поддержки.

- 4а. Принимать во внимание социальное положение пациента и его семьи, а также роль и влияние этого положения на содержание оказываемой паллиативной помощи.
- 4б. Информировать пациента о существующих и доступных ему льготах и правах в рамках национальных программ социального страхования и медицинского обслуживания.
- 4в. Создавать условия и возможности для того, чтобы пациент мог привести в порядок личные дела по мере необходимости.

5. Удовлетворять духовные и экзистенциальные потребности

Ограничивающее продолжительность жизни состояние (заболевание) может заставить пациента задуматься о глубинных вопросах бытия, смысле жизни. Духовная помощь должна быть интегрирована в паллиативную помощь и может быть основанной на религиозных верованиях или общей духовности. Возможность задуматься об этих вопросах в обстановке понимания и поддержки может помочь пациенту, и медицинские работники должны всячески поддерживать создание такой обстановки. Медицинские работники должны уметь участвовать в обсуждении духовных вопросов с пациентами и семьями, если они этого пожелают, и направлять к соответствующему представителю духовенства, который может помочь пациенту и его родным и близким.

- 5а. Проявлять способность к рефлексии и пониманию важности духовного и экзистенциального компонентов собственной жизни.
- 5б. Интегрировать удовлетворение духовных, экзистенциальных и религиозных потребностей в план оказания помощи, при этом уважая выбор пациента и его семьи, если они не заостряют внимание на этом аспекте.
- 5в. Создавать такие условия для пациента и его семьи, чтобы они могли выражать духовные и (или) экзистенциальные компоненты своей жизни в обстановке поддержки и уважения их личности.

- 5г. Быть аккуратными и не нарушать границ, которые могут быть обусловлены принятыми культурой табу, ценностями и выбором пациента.

6. Удовлетворять потребности осуществляющих уход за пациентом членов семьи в рамках краткосрочных, среднесрочных и долгосрочных целей оказания помощи пациенту

Оказание помощи пациенту включает в себя и поддержку членов его семьи, при этом принимаются во внимание условия их жизни, система здравоохранения, которая обеспечивает предоставление им услуг, и, конечно же, новые взаимоотношения с медработниками и специалистами, которые стали частью их жизни. Осуществляющие уход за пациентом члены семьи являются как бы катализатором отношений между пациентом и персоналом. Очень важно, насколько возможно, поддерживать их в этой новой роли, помогать им так, чтобы облегчить трудности в осуществлении ухода и предотвратить потенциальный конфликт между разными обязанностями; им тоже может потребоваться помощь специалиста, и им нужно помочь обратиться за такой помощью. Участие в жизни членов семьи продолжается во время болезни и после смерти пациента на ранней стадии переживания утраты, опыт лучших специалистов в области паллиативной медицины говорит о том, что очень важно направить родных к представителям разных смежных специальностей.

Важно понимание, когда и к кому при необходимости направить пациента для оказания помощи

- 6а. Признать и поддержать членов семьи в их роли человека, осуществляющего уход, вовремя выявлять риск истощения и чрезмерной усталости, которым они себя подвергают.
- 6б. Понимать важность принятого членами семьи решения бросить оплачиваемую работу и последствия такого решения.
- 6в. Осознавать, что члены семьи пациента имеют другие обязанности и роли (например, выполняют родительские обязанности или должны заботиться о других людях в их жизни).
- 6г. Предлагать, по мере необходимости, отдельную психологическую помощь и эмоциональную поддержку осуществляющим уход членам семьи, независимо от предоставляемой пациенту помощи.

- бд. Развивать способность членов семьи общаться с представителями разных медицинских профессий на разных этапах траектории прогрессирования болезни пациента.
- бе. Выбатывать у членов оказывающей помощь бригады (команды) стратегии урегулирования внутрисемейных конфликтов.
- бж. При необходимости обеспечить проведение кратковременного консультирования в период тяжелой утраты.
- бз. Уметь выявить возможные трудности периода переживания утраты близкого человека и посоветовать, куда обратиться за помощью.

7. Осознавать сложность принятия решений по клиническим и этическим вопросам паллиативной помощи

Медицинские работники сталкиваются со сложнейшими этическими и моральными дилеммами, оказывая паллиативную помощь. В их числе, например, вопросы, связанные с питанием и регидратацией, седацией, просьбами об эвтаназии и помощи для совершения самоубийства. Большинство необходимых для решения этих

Необходимо найти пути повышения устойчивости и профилактики синдрома профессионального выгорания

вопросов знаний и умений приобретаются специалистами в процессе обучения и профессиональной подготовки, важно научиться применять их в контексте оказания паллиативной помощи. Однако определенные области практики (например, применение «паллиативной седации» в соответствии с базовыми

документами ЕАПП) могут потребовать дополнительных знаний и подготовки. Каждый специалист несет личную ответственность за наличие у него определенных компетенций для решения этических проблем в практике современной паллиативной медицины. Кроме того, все специалисты должны обладать глубокими знаниями и пониманием своего профессионального кодекса в аспекте оказания паллиативной помощи. В настоящее время ЕАПП обеспечила целый ряд аналитических записок (официальных документов) и справочных документов по этим сложнейшим вопросам, и они могут служить в качестве руководства и рекомендаций для практиков при оценке этических проблем.

- 7а. Действовать в соответствии с принципами биоэтики, национальными и международными нормативно-правовыми документами, пожеланиями и ценностями пациента.
- 7б. Содействовать автономии пациента наряду с применением таких принципов, как «не навреди», будь доброжелателен и справедлив.
- 7в. Поддерживать пациента в выражении его предпочтений и пожеланий в отношении ухода и лечения в ходе течения заболевания.
- 7г. Создавать условия для того, чтобы пациент, родственники и осуществляющие за ним уход люди участвовали в процессе принятия решений.
- 7д. Осознавать, что самая приемлемая с точки зрения этики помощь не всегда отвечает предпочтениям и пожеланиям пациента.

8. Координировать процесс оказания комплексной помощи силами междисциплинарной бригады везде, где оказывается паллиативная помощь

Чтобы обеспечить непрерывность процесса оказания медицинской помощи во время перемещения пациента в разные медицинские учреждения и учреждения предоставления ухода, необходимо составить четкое описание распределения конкретных ролей и функций между членами команды, а также основных обязанностей для координации помощи. При этом следует признавать фактический и потенциальный вклад других лиц в оказание помощи пациенту и его семье. Мы отмечаем важную роль волонтеров в поддержке координации помощи. Междисциплинарные знания также играют роль в улучшении понимания распределения ролей, ответственности и функций.

- 8а. Оказывать всестороннюю помощь и поддержку в процессе перевода пациентов из учреждения в учреждение или в домашние условия.
- 8б. Укреплять связи внутри межпрофессиональной команды (бригады) для достижения положительных результатов в коллективной работе с пациентом и членами семьи, осуществляющими уход за пациентом.

- 8в. Уметь определять обязанности разных членов команды (бригады) в оказании помощи пациенту и его семье в соответствии с составленным ранее планом.
- 8г. Усиливать, где это возможно, роль волонтеров в оказании поддерживающей помощи пациентам и их семьям.
- 8д. Предлагать пациенту и осуществляющему за ним уход члену семьи самую подходящую и отвечающую потребностям пациентам модель оказания паллиативной помощи.

9. Развивать навыки межличностного общения, необходимые для оказания паллиативной помощи

Эффективное общение необходимо для применения принципов паллиативной помощи и ее оказания на практике. Навыки общения приобретают особую важность, когда нужно сообщить и обсудить плохие новости, принять трудные решения в отношении продолжения лечения или отказа от него, когда обстоятельства могут быть по-разному истолкованы или в них нет определенности и когда потрясение вызывает сильные эмоции.

- 9а. Уметь налаживать и поддерживать позитивные отношения с пациентом и его родственниками.
- 9б. Всячески содействовать укреплению взаимоотношений как внутри команды (бригады), так и с коллегами за ее пределами.
- 9в. Выбирать такие способы общения и отношений с пациентом, которые наиболее приемлемы для лиц его возрастной группы, отвечают его пожеланиям, интеллектуальным способностям; подтверждать полное понимание пациентом принимаемых решений.
- 9г. Уметь соответствующим образом интерпретировать все способы общения с пациентом и осуществляющим уход членом семьи (например, вербальный, невербальный, официальный, непринужденный без соблюдения формальностей).
- 9д. Использовать рекомендованные способы, если таковые имеются, сообщения плохих новостей.
- 9е. Следить за своей речью, адаптировать ее к разным стадиям течения болезни, учитывать культурные особенности и избегать в речи медицинских жаргонных выражений.

- 9ж. Уважать информированные решения пациентов в отношении объема информации, которую они хотели бы получать и передать членам своей семьи.
- 9з. Определяя объем информации, предоставляемый пациенту, учитывать предпочтения и когнитивные способности пациента и осуществляющего уход члена семьи.

10. Проводить самоанализ и постоянно повышать свою профессиональную квалификацию

Непрерывное повышение профессионального мастерства — составная часть клинической практики, и, как правило, требования к повышению мастерства и усовершенствованию определены в рамках каждой дисциплины. Специалисты должны постоянно изыскивать возможности улучшать свои знания и умения в области паллиативной помощи. И самоанализ необходим для самосовершенствования, приобретения новых знаний и умений, в частности, в вопросах безопасности пациента, понимания границ своей компетенции и обстоятельств, когда направление пациента к специалисту за получением специализированной помощи является самой лучшей альтернативой для пациента и его семьи. Следует признать также, что оказание помощи людям с ограничивающими продолжительность жизни заболеваниями накладывает серьезный отпечаток на осуществляющих уход, поэтому нужно определить и ввести в практику способы восстановления душевных сил и профилактику нервного и физического истощения, профессионального «выгорания» медицинского персонала. Здесь могут помочь стратегии структурированного контроля или неформального коллегиального контроля (по принципу «равный — равному»).

Специалисты, работающие в области паллиативной помощи, должны:

- 10а. В течение всей жизни повышать и поддерживать свой профессиональный уровень посредством обучения, а также развивать самостоятельно свои профессиональные компетенции.
- 10б. Проводить самоанализ, осознавать собственные сильные и слабые стороны, этические и духовные убеждения и принципы.
- 10в. Уметь вовремя заметить ранние признаки синдрома эмоционального выгорания и обратиться за необходимой помощью.

- 10г. Быть человеком, к которому могут обратиться за помощью и советом другие члены команды (бригады).
- 10д. Быть внимательным к коллегам, которые могут нуждаться в поддержке и помощи, не осознающим появление признаков профессионального выгорания и то, какое воздействие это может оказать и на них самих, и на тех, кому они оказывают помощь.

Желаемые результаты и тактика поведения специалистов

Очевидно, что общий результат работы людей, обладающих данными компетенциями, — это улучшение качества оказываемой паллиативной помощи пациентам и членам их семей. С точки зрения поведения, следует стремиться к тому, чтобы медицинские работники чувствовали себя более уверенно и могли предвидеть потребности пациентов в паллиативной помощи, эффективно реагировать на их появление, понимать границы своих возможностей и вовремя обращаться за помощью. Вполне возможно, однако, что более определенные результаты и конкретное поведение можно будет соотнести со списком компетенций в будущем, когда будут предприняты новые исследования по тематике настоящей работы и развиты ее положения; а также применены профессиональные стандарты, которыми руководствуются на практике специалисты разных дисциплин во всех европейских странах.

Что подразумевается под хорошим качественным образованием представителей различных специальностей в области паллиативной помощи?

Основные компоненты качественного образования в области паллиативной помощи рассматривались в разных опубликованных ЕАПП материалах, которые на сегодняшний день отражают нужды специалистов конкретных дисциплин. Многие из этих компонентов можно в равной степени использовать и в любой программе, составленной для междисциплинарного курса обучения. Хотя в настоящее время нет достаточно убедительных доказательств или оценок междисциплинарных курсов обучения¹³ и разработка таких учебных планов и программ задача сложная, преимущество таких курсов с точки зрения распределения ролей и объема знаний очевидно. Тем

не менее, на уровне общего более широкого образования признается, что междисциплинарные программы, при всех своих преимуществах, трудно реализовать и следует больше усилий направить на интеграцию принципов паллиативной помощи в основные учебные планы и программы разных медицинских дисциплин. На уровне специализированного обучения междисциплинарные курсы обучения имеют заметные преимущества и разработаны модели, которые включают как общие, так и специализированные знания^{14,15}.

Мы считаем, что следующие элементы, подробно изложенные в пяти пунктах ниже, должны быть включены во все учебные программы подготовки специалистов, так как они составляют образовательный блок, освоение которого необходимо всем медицинским работникам вне зависимости от их специализации, хотя, конечно, этот перечень не является исчерпывающим.

Выступать в пользу интегрирования в программы соответствующих концепций и методов обучения взрослых, включая, где это уместно, специализированные курсы по отдельным дисциплинам

Все специалисты должны изучать принципы эффективного общения наряду с принципами грамотного купирования симптомов, но врачи и средний медицинский персонал нуждаются в более глубоком изучении этого аспекта^{16–18}. Что же касается социальных работников и психологов, то им необходимы хорошо отработанные навыки реагирования на конкретные нужды осуществляющих уход за пациентами людей.

Приглашать междисциплинарную команду преподавателей: клиницистов и представителей научных кругов

Когда преподавание курса ведут представители разных медицинских специальностей, то лучше могут осваиваться основные умения, необходимые для оказания паллиативной помощи, в частности, умение вести обсуждение вопросов, пояснять, определять контекст, быть пунктуальным и проводить оценку. Включение в программу преподавания реальных примеров из клинической практики, участие практиков в планировании программы, преподавании ее и оценке результатов усиливает объективную ценность программы. Преподавание паллиативной помощи — это прежде всего по-

буждение студентов высказывать свою личную точку зрения, свои убеждения и объяснять выбранную тактику поведения, наряду с повышением уровня их знаний и навыков^{20, 21}.

Рассматривать возможность использования современных технологий преподавания

Рекомендуется использовать при преподавании программ повышения квалификации специалистов различные методы обучения². Существуют данные, что использование цифровых технологий и мультимедийных средств может улучшить понимание и применение теории паллиативной помощи на практике^{22, 23, 24}. Дистанционное онлайн-обучение предоставляет человеку возможность обучаться в удобном ему режиме и прибегать к целому ряду ресурсов, доступ к которым невозможен в классной комнате. Тем не менее, онлайн-обучение оказанию паллиативной помощи следует дополнить освоением необходимых для практической работы умений и навыков, в частности, навыков деликатного общения и межпрофессионального взаимодействия. Кроме того, ЕАПП признает, что онлайн-обучение не в равной степени доступно желающим в разных странах — членах ЕС и призывает к созданию возможностей совместной образовательной среды в разных странах в поддержку паллиативной помощи и развития образования. Можно рекомендовать подход «смешанного (комбинированного) обучения», то есть преподавание определенных аспектов программы в классных комнатах. Именно в контексте совместной работы в классе, атмосферы товарищества можно изучать разные точки зрения и мнения коллег и других специалистов. Непринужденное общение и общение за пределами классной комнаты или онлайн-курса также представляет прекрасную возможность приобретения знаний.

Необходимость проведения практических занятий в клиниках

Во всех программах изучения клинической дисциплины особую важность приобретает способность применить изученную теорию на практике²⁶. Студентам (людям, которые проходят курс обучения) следует научиться совершенствоваться и оттачивать приобретенные в ходе теоретического обучения умения и навыки в атмосфере поддержки (не ощущая опасений), где поощряется критическое

мышление и самоанализ. Стажировка позволяет студенту в рамках определенного временного периода увидеть, как работают в интересующей его области другие специалисты. В некоторых случаях, когда требуется провести оценку компетенций прошедшего курса обучения человека, а в его учреждении нет такой возможности, то можно предложить альтернативный вариант проведения оценки в учреждении, которое приспособлено для качественного оказания паллиативной помощи. Паллиативную помощь можно преподавать и изучать в разных учреждениях и ситуациях, включая, например, травматологические центры и отделения интенсивной терапии, что может быть при наличии поддержки полезно в период стажировки, так же, как и практика в специализированном учреждении паллиативной помощи. Обучение в учреждениях разного типа — прекрасный способ оценить качество своей работы и увидеть в ней слабые звенья, которые нужно усовершенствовать на месте.

Проводить тщательную оценку качества программ обучения

Исключительно важно собрать и представить доказательства результативности работы программы. Это важно не только для спонсоров, но и для будущего маркетинга программы и перспектив ее использования²⁷. Важно представить мнения специалистов разных дисциплин, давших оценку программы, и, если они назвали вызывающие опасения разделы, то предложить рекомендации для улучшения программы в будущем. Основной элемент оценки, однако, это то, насколько междисциплинарный подход к обучению оказался полезным и как его можно перенести в будущую практическую деятельность человека, который прошел курс обучения.

Заключение

В основу десяти представленных в данной работе компетенций специалистов положен принцип коллективной деятельности: работа в команде (бригаде) партнеров, которые обмениваются с коллегами знаниями и умениями, присущими их дисциплинам, и хотят учиться друг у друга, что в конечном итоге улучшает результат оказания помощи пациенту и его семье. Предложенные здесь компетенции должны дополнять умения и навыки, которые медицинские работники уже приобрели в ходе своей практической работы. Надеемся,

что интеграция компетенций в ежедневную практическую работу будет возможна. Конечно же, как для любой компетенции, успех во многом зависит от того, как сам специалист рассматривает свою квалификацию и как его воспринимают другие. Компетенции, или компетентность, ни в коей мере нельзя рассматривать как средство для вынесения суждения о практикующих специалистах, скорее, это критерий, цель, к достижению которой все должны стремиться прийти со временем. Мы также хотели бы еще раз подчеркнуть важность получения квалификационных характеристик, которые соответствуют уровню оказания паллиативной помощи в каждой стране ЕС. Мы понимаем, что некоторые аспекты компетенции могут оставаться пожеланием до тех пор, пока в стране не будет обеспечена структура оказания услуг. И все же мы полагаем, что внимательное отношение к десяти основным компетенциям, выделенным в настоящей работе, может помочь в анализе ролей и обязанностей членов команд (бригад), которые стремятся оказывать паллиативную помощь в структуре различных систем здравоохранения.

Выражение признательности

Авторы хотели бы поблагодарить экспертов, которые нашли время и затратили свою энергию на редактирование этой Белой книги, среди них: Inger Benkel, Karl Bitschnau, Marilene Filbet, Mai-Britt Guldin, Christine Ingleton, Saskia Junger, Don Tullio Proserpio, Lukas Radbruch, и Esther Schmidlin.

Авторы также выражают признательность Совету директоров ЕАПП за их участие в рецензировании настоящего документа.

Ссылки

1. Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003.* [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
2. Centeno C, Clark D, Lynch T et al. EAPC Atlas of palliative care in Europe. Houston: IAHPC Press, 2007.
3. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, et al (2009) White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 European Journal of Palliative Care 16 (6) 278-289.
4. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, et al (2010) White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2 European Journal of Palliative Care 17 (6) 22-23.
5. The WHO definition of palliative care is available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

6. Frenk J, Chen L, Bhutta ZA, et al. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. *Lancet* 2010 Dec 4;376(9756):1923-58.
7. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005; 330: 1007-1011.
8. Higginson I. Palliative and terminal care. Health care needs assessment, 2nd series. Oxford: Radcliffe Medical Press, 1997.
9. Janssen DJA. Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Pall Med* 2008;22:938-48.
10. Whitty G. Competence-based teacher education: Approaches and issues. *Cambridge Journal Of Education* November 1991; 21:309.
11. Stooft A., Martens R.L., Jeroen J. G., et al. The Boundary Approach of Competence: A Constructivist Aid for Understanding and Using the Concept of Competence. *Human Resource Development Review*. Vol. 1, No. 3 September 2002, 345-365.
12. Parry, S.B. The quest for competences: Competency studies can help you make HR decision, but the results are only as good as the study. *Training* 1996, 33: 48-56.
13. Harvey Singh. Building Effective Blended Learning Programs. *Issue of Educational Technology*. Vol 43, Number 6; 51-54.
14. Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009 Jul 8;(3) CD000072.
15. Taylor, J, Swetenham K, Myhoill K, Picot S, Glaezer K, Loon AV. IMhPaCT: an education strategy for cross-training palliative care and mental health clinicians. *Int J Palliat Nurs* 2012, 18(6): 290-4.
16. Mason, SR, Ellershaw, JE. Preparing for palliative medicine; evaluation of an education programme for fourth year medical undergraduates. *Palliative Medicine*, Sep 2008; vol. 22: pp. 687-692.
17. Wee, B, Hillier, R, Coles, C, Mountford, B, Sheldon, F, Turner, P. Palliative care: a suitable setting for undergraduate interprofessional education. *Palliative Medicine*, Sep 2001; vol. 15: pp. 487-492.
18. Von Gunten CF, Mullan P, Nelesen RA, et al. Development and Evaluation of a Palliative Medicine Curriculum for Third-Year Medical Students. *Journal of Palliative Medicine*. -Not available-, ahead of print. doi:10.1089/jpm.2010.0502.
19. Bosma H, Johnston M, Cadell S, et al. Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliat Med*. 2010 Jan; 24(1):79-87.
20. Junger, S., Payne, S. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *European Journal of Palliative Care* (2011)18(5):238-252.
21. Kizawa Y, Tsuneto S, Tamba K, et al. Development of a nationwide consensus syllabus of palliative medicine for undergraduate medical education in Japan: A modified Delphi method *Palliative Medicine*, Jul 2012; vol. 26:744-752.
22. McConigley, R, Aoun, S, Kristjanson, L, Colyer, S, Deas, K, O'Connor, M, Harris, R, Currow, D, Yates, P. Implementation and evaluation of an education program to guide palliative care for people with motor neurone disease. *Palliative Medicine*, Nov 2011online.

23. Pulsford, D, Jackson, G, O'Brien, T, Yates, S, Duxbury, J Classroom-based and distance learning education and training courses in end-of-life care for health and social care staff: A systematic review. *Palliative Medicine*, November 2011online.
24. van Boxel, Patris, Anderson, Keith, Regnard, Claud. The effectiveness of palliative care education delivered by videoconferencing compared with face-to-face delivery *Palliative Medicine*, Jun 2003; vol. 17:344-358.
25. Ellman MS, Schulman-Green D, Blatt L, et al. Using online learning and interactive simulation to teach spiritual and cultural aspects of palliative care to interprofessional students. *J Palliat Med* 2012.
26. Dando, N, d'Avray, L, Colman, J, Hoy, A, Todd, J Evaluation of an interprofessional practice placement in a UK in-patient palliative care unit *Palliative Medicine*, Mar 2012; vol. 26: pp. 178-184.
27. Haugen, DF, Vejlggaard, T The Nordic Specialist Course in Palliative Medicine: evaluation and experiences from the first course 2003-2005 *Palliative Medicine*, Apr 2008; vol. 22: pp. 256-263.

Claudia Gamondi, врач паллиативной помощи, отделение паллиативной помощи, Онкологический институт г. Тицино, Тицино, Швейцария;

Philip Larkin, профессор кафедры клинической сестринской практики в паллиативной помощи, Школа медицинских сестер, акушерок и систем здравоохранения, Дублинский университетский колледж и Хоспис Пресвятой Богородицы (Our Lady's Hospice and Care Services), Гарольд Кросс, Дублин, Ирландия;

Sheila Payne, профессор, директор Международной обсерватории по вопросам оказания помощи в конце жизни, Университет Ланкастера, Ланкастер, Великобритания

Перевод статьи, впервые опубликованной в Европейском журнале паллиативной помощи (*European Journal of Palliative Care*) в 2013 г., выпуски 20(2): 86-91 и 2013; 20(3): 140-145. Публикуется с разрешения издателей журнала «*European Journal of Palliative Care*», которые сохраняют за собой авторское право. Все права защищены. Хейворд Груп Лтд, www.ejpc.eu.com. Этот документ может быть загружен только для индивидуального использования в образовательных целях. Воспроизводство для любых других целей запрещено. Для получения дополнительной информации, пожалуйста, обращайтесь к издателю.

This is the translation of the article first published in the *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(2): 86-91 and 2013; 20(3): 140-145. Kindly reproduced by permission of the publishers of the *EJPC*, who retain the copyright. All rights reserved. Hayward Group Ltd. www.ejpc.eu.com. It may be downloaded for single academic use only. Reproduction for any other purpose is not allowed. For further information please contact the publisher.

ДОКУМЕНТ 4

Европейская ассоциация паллиативной помощи

РЕКОМЕНДАЦИИ ПО РАЗРАБОТКЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ПРОГРАММ ПО ПАЛЛИАТИВНОЙ МЕДИЦИНЕ В ЕВРОПЕЙСКИХ МЕДИЦИНСКИХ ВУЗАХ

**Доклад Ответственной группы ЕАПП
по медицинскому образованию и подготовке специалистов
по паллиативной помощи**

Авторы: Франк ЭЛСНЕР, Карлос ЦЕНТЕНО, Жанлуиджи ЧЕТО, др.

Опубликовано ЕАПП 30 апреля 2014 г.

Перевод на русский язык: д.м.н., проф. Елена Введенская

Предисловие к первому изданию

В 1988 г., когда происходило формирование ЕАПП, во многих европейских странах еще не было учреждений, оказывающих паллиативную помощь, и лишь в немногих медицинских вузах преподавались вопросы паллиативной помощи. Даже там, где вопросы паллиативной помощи были включены в программы обучения, на освоение этой дисциплины выделялось очень мало времени, редко проводилась оценка знаний студентов и многие преподаватели не видели необходимости что-то менять.

Но время изменилось. Сегодня уже многие люди имеют представление о том, что такое паллиативная помощь, и считают, что она должна быть доступна при необходимости и им, и их близким. Правительства ряда стран признают необходимость создания служб паллиативной помощи, а в некоторых государствах такие службы уже полноценно финансируются государством. Еще более важно то, что получает признание актуальность оказания такого вида помощи людям с заболеваниями и состояниями неонкологической природы, а также целесообразность более раннего включения паллиативного подхода в общий процесс оказания помощи пациенту.

Возможно, в большей степени произошедшие перемены были связаны с тем, что почти в 50% случаев причинами смертности населения Европы являются хронические заболевания, когда пациент постепенно становится все более слабым и зависимым, его страдания продолжаются месяцы и годы. Каждый такой пациент нуждается в оказании паллиативной помощи, которая принесет ему облегчение. Число таких больных велико и будет неумолимо расти в связи с постарением населения и успехами медицины, которые позволяют продлить жизнь больных гораздо дольше, чем можно было бы предположить. Но часто качество жизни таких больных оставляет желать лучшего. В то же время нашел признание факт, что 90% таких пациентов будет (и должно) оставаться под наблюдением своих врачей общей практики/семейных врачей. Если тяжесть страданий больных будет нарастать, появятся сложности при купировании симптомов или появятся редкие проявления болезни, и врачи будут испытывать трудности при купировании симптомов, то тогда потребуются специалисты, имеющие специальные знания, опыт и навыки в области паллиативной помощи.

Отсюда следует, что каждому студенту-медику необходимы знания в области паллиативной помощи — о ее задачах и сложностях. Каждый студент должен знать о существовании профессиональной и личной удовлетворенности, которую получает специалист, оказывающий паллиативную помощь. Он увидит, что принципы паллиативной помощи не отличаются от принципов клинической практики должного качества, однако, чтобы

стать опытным специалистом в этой области, недостаточно только врожденных способностей. Это требует знаний, сострадания, чуткости и смирения. Специалисты, обучающие студентов, должны иметь эти качества в изобилии, но, кроме того, они должны знать, как правильно построить каждое занятие, то есть владеть технологиями обучения. Желательно, чтобы преподаватели прошли подготовку в вузах или последипломное образование по педагогике. Подготовленных должным образом преподавателей сегодня можно найти на кафедрах паллиативной помощи в нескольких университетах, и не удивительно, что их рейтинг среди студентов один из самых высоких в университете, а сам предмет преподавания — среди самых увлекательных.

Эксперты, занимавшиеся разработкой данных рекомендаций, знают, что паллиативная помощь — это не просто занятие, которое чуть сложнее, чем выполнение упражнений в клинической фармакологии, например, по назначению опиоидов и их ротации. Они знают, какое важное место при оказании этого вида помощи необходимо уделять решению психосоциальных и духовных проблем пациента (так часто пренебрегаемых, как при обучении студентов, так и в процессе последиplomной подготовки врачей), облегчению страданий родственников и оказанию им поддержки. Все эти аспекты отражены в данных рекомендациях.

Один известный хирург, профессор, перед выходом на пенсию, оглядываясь на прошедшие 45 лет своей практической работы, сказал мне недавно, что наиболее важным из того, что он видел и чему научился за эти годы, была паллиативная помощь. Он подчеркнул, что наша задача — научить молодых врачей, мужчин и женщин, начинающих свой путь в нашей благородной профессии, навыкам оказания помощи пациентам, которых они не могут вылечить. Мы должны научить их слушать, быть готовыми учиться у медицинских сестер, проявлять внимание и чуткость при решении сложнейших задач для обеспечения должного качества жизни их пациентов.

Он, как и я, дает положительную оценку рекомендациям ЕАПП и рекомендует использовать их во всех медицинских вузах в Европе и за ее пределами.

Derek Doyle

Председатель первого Комитета ЕАПП по вопросам образования

Предисловие к настоящему изданию

Совет директоров ЕАПП считает, что интеграция паллиативной медицины в программы обучения врачей является задачей первостепенной важности. Это имеет большое значение не только для развития самой паллиативной помощи, но и для пациентов, о которых мы заботимся. В связи с этим Ответственной группе по медицинскому образованию и подготовке специалистов предстояло изучить, как обстоит дело с обучением врачей паллиативной медицине в разных странах Европы.

Сегодня развитие паллиативной медицины в Европе достигло такого уровня, что она уже стала или готова стать самостоятельной специальностью. Чтобы помочь практическому развитию паллиативной медицины ЕАПП в 2007 г. опубликовала «Программу обучения паллиативной помощи студентов медицинских вузов» и в 2009 г. — «Рекомендации по разработке программы последипломного образования», после освоения которой врачи получают сертификат по паллиативной медицине. Настоящие рекомендации (2013) являются обновленным вариантом рекомендаций ЕАПП по разработке образовательной программы для студентов-медиков Европейских медицинских вузов по паллиативной медицине. После завершения работы над рекомендациями для студентов эксперты Ответственной группы приступят к работе над рекомендациями по планированию образовательной программы для последипломного образования. При разработке новых рекомендаций эксперты пытались создать документ, который мог бы плодотворно использоваться повсеместно в европейском обществе. Кроме того эксперты использовали свой большой опыт и знание проблем, полученные при разработке ныне действующих образовательных программ по паллиативной медицине, и надо отдать им должное и выразить благодарность.

Я уверен, что эти новые рекомендации могут быть с успехом использованы во всех медицинских вузах Европы, что будет способствовать дальнейшему развитию паллиативной медицины, особенно в тех странах, где преподавание этой дисциплины все еще находится на ранней стадии развития.

Franco De Conno
Почетный директор ЕАПП

Введение

Работа, проведенная ЕАПП

Обучение и подготовка специалистов здравоохранения является краеугольным камнем концепции Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) развития паллиативной помощи и расширения ее границ в Европе.

В 1992 г. Комитет по вопросам образования ЕАПП под председательством Derek Doyle предложил конкретные рекомендации по обучению паллиативной помощи. Позже (2000) в знак признания целесообразности сотрудничества представителей различных профессий в процессе преподавания паллиативной помощи межпрофессиональная группа экспертов пересмотрела эти рекомендации.

Вначале были написаны единые для всех категорий медицинских работников общие принципы паллиативной помощи, позднее для отдельных категорий (врачи, медицинские сестры и др.) были разработаны самостоятельные образовательные программы.

В 2004 г. были предложены рекомендации по обучению паллиативной помощи медицинских сестер (ЕАПП, 2004). Рекомендации по разработке учебной программы по паллиативной медицине были созданы в рамках проекта по развитию образования в здравоохранении, как базового (обучение студентов), так и постдипломного (обучение врачей), реализованного в соответствии с Рекомендациями Совета Европы (2003) по организации паллиативной помощи (СЕ 144/153).

В основу рекомендаций авторами положена существующая учебная программа подготовки медицинских работников, при этом имеется в виду, что рекомендации будут использоваться во всех странах Европы. В 2012 г. была проведена работа с целью обновления существующих рекомендаций. Текст рекомендаций был разослан для рецензирования специалистам паллиативной помощи, представителям национальных ассоциаций и другим известным экспертам в данной области. После рассмотрения полученных отзывов и комментариев Ответственной группой ЕАПП по медицинскому образованию и подготовке специалистов в рекомендации были внесены необходимые изменения и дополнения.

Обучение студентов-медиков оказанию паллиативной помощи

Число пациентов, страдающих злокачественными новообразованиями и другими тяжелыми заболеваниями, продолжает расти. В последние десятилетия наблюдается быстрый рост числа тяжелых и умирающих больных. В связи с этим в большинстве стран были созданы службы паллиативной помощи, имеющие различные формы организации, структуру персонала и стандарты качества оказываемой помощи.

В течение последних нескольких лет также получило развитие обучение по паллиативной помощи в медицинских учебных заведениях. Тем не менее, образование по вопросам паллиативной помощи в медицинских вузах в Европе развито неравномерно, и следует отметить, что отсутствует стандартизированная базовая программа обучения. Уже предприняты меры для стандартизации обучения студентов-медиков по вопросам паллиативной помощи, а именно разработаны образовательные программы, например, в Австралии, Канаде и Великобритании. Кроме того, должны быть предприняты меры, чтобы ввести паллиативную помощь в качестве обязательного предмета в учебные планы подготовки студентов-медиков в европейских медицинских вузах.

Предложенные рекомендации могут помочь повысить качество преподавания данной дисциплины в рамках высшего образования в медицинских вузах Европы. Считается, что темы, представленные в программе, должны изучаться всеми студентами медицинских вузов. Изменение отношения к проблеме оказания помощи тяжелым больным, умирающим и их родственникам является одной из основных целей обучения. Другой важный аспект — освоение определенных навыков деятельности межпрофессиональной команды, так же как и навыков проведения симптоматической терапии. Содержание этой вузовской программы составлено в соответствии с основными принципами, закрепленными в определении паллиативной помощи, данном Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) в 2002 г.

Определение паллиативной помощи, данное ЕАПП

Паллиативная помощь — это активная всесторонняя помощь пациентам, заболевание которых прогрессирует, несмотря на проведение радикального/специального лечения. Облегчение боли и других симптомов, а также решение социальных, психологических и духовных проблем является главной задачей.

Паллиативная помощь использует междисциплинарный подход, в сфере ее внимания находится пациент и его семья. В некотором смысле паллиативная помощь реализует самую важную концепцию помощи — удовлетворение потребностей пациента вне зависимости от того, где он находится, дома или в больнице.

Паллиативная помощь утверждает жизнь и считает смерть естественным процессом; она не имеет намерения ни приблизить, ни отдалить наступление смерти. Ее основной задачей является обеспечение наилучшего качества жизни пациента до самого момента смерти.

- *Паллиативная помощь обеспечивает избавление от боли и других тягостных проявлений болезни.*
- *Утверждает жизнь и рассматривает умирание как естественный этап жизни человека.*
- *Не имеет намерений ни приблизить, ни отдалить момент смерти.*
- *Включает в себя психологические и духовные аспекты помощи.*
- *Предлагает систему поддержки, позволяющую пациентам жить как можно активнее до самого момента смерти.*
- *Предлагает систему поддержки родственников, позволяющую им справиться со всеми трудностями во время болезни пациента и в период тяжелой утраты.*
- *Использует командный подход для удовлетворения потребностей пациентов и их родственников, в том числе консультирование в период тяжелой утраты, если это необходимо.*
- *Повышает качество жизни, а также может положительно повлиять на течение болезни.*
- *Может проводиться на более ранних стадиях заболевания в сочетании с другими методами лечения, целью которых является продление жизни, например, химиотерапией или лучевой терапией, и включает в себя исследования, необходимые для лучшего понимания и купирования тяжелых клинических проявлений.*

Общие рекомендации по составлению учебной программы по паллиативной помощи

В этих рекомендациях предлагается лишь основа для разработки программы обучения по паллиативной помощи, которая может быть использована в различных медицинских вузах Европы. Интеграция паллиативной помощи в существующие студенческие учебные программы является серьезной задачей. Использование *Методики оценки обучения по паллиативной помощи (Palliative Education Assessment Tool¹ (PEAT))* помогает обнаружить «скрытые» в учебных программах медицинских учебных заведений компоненты преподавания вопросов паллиативной помощи.

В целях удовлетворения потребностей различных систем здравоохранения и самих студентов следует соблюдать некоторые общие принципы при планировании учебных программ (см. раздел Общие принципы планирования образовательных программ, стр. 137).

Специфические компоненты программы высшего образования по паллиативной помощи

Авторы советуют распределить содержание программы по паллиативной помощи в виде «вертикальной интеграции», для того чтобы избежать перегрузки общего учебного плана, и планировать обучение в соответствии с конкретными задачами и целями.

Содержание учебной программы для освоения студентами базового уровня паллиативной помощи должно охватывать семь практических направлений:

- паллиативная помощь и паллиативная медицина (определения и т.д.);
- боль;
- неврологические и психические симптомы (возбуждение, спутанность сознания и т.д.);
- купирование других симптомов (одышка, тошнота и т.д.);
- этика и право;
- проблемы пациента, родственников, лиц, осуществляющих уход;
- клинические навыки общения.

¹ [www.hawaii.edu/hivandaids/Development of a Palliative Education Assessment Tool for Medical Student Education.pdf](http://www.hawaii.edu/hivandaids/Development%20of%20a%20Palliative%20Education%20Assessment%20Tool%20for%20Medical%20Student%20Education.pdf)

Эти семь направлений мы предлагаем интегрировать в шесть разделов предлагаемой нами учебной программы:

1. Основы паллиативной помощи.
2. Боль и симптоматическая терапия.
3. Психологические и духовные аспекты.
4. Этические и правовые вопросы.
5. Общение.
6. Работа в команде и саморефлексия².

Представленная вашему вниманию учебная программа не содержит детального описания, как и в каком виде должно вестись преподавание паллиативной помощи. Однако, как и РЕАТ, она даст информацию для выявления необходимых для преподавания тем, которые не освещаются в рамках существующей программы обучения студентов-медиков, а также может быть использована преподавателями, которым поручена разработка новой программы по паллиативной помощи (в основном это касается преподавателей таких дисциплин, как онкология, семейная медицина, гериатрия, фармакология, психология и психиатрия).

Работа в команде и рекомендации по обучению межпрофессиональной группы

Одной из отличительных черт оказания паллиативной помощи является совместная работа специалистов в межпрофессиональной команде, так называемый командный подход. Это необходимо принимать во внимание при планировании учебной программы и выборе методов обучения. Для выполнения этой задачи важно, чтобы среди преподавателей были специалисты не только медицинского, но и других профилей (специалисты по сестринскому уходу, социальной работе, психологии, духовной поддержке и др.).

² Отражение человеком с помощью своей психики самого себя в разных аспектах (прим. пер.)

Цель

Цель — проведение обучения, которое позволит студентам совершенствовать свое профессиональное поведение, когнитивно-дидактические функции, знания и навыки, необходимые для осуществления эффективной и сострадательной паллиативной помощи.

Задачи:

- показать, что процесс лечения — это не только диагностические исследования и лечебные процедуры; при оказании медицинской помощи пациент должен рассматриваться как единое целое, то есть лечить следует больного, а не болезнь (это есть холистический подход);
- показать, как облегчить тягостные симптомы, приносящие страдание больному (боль и др.), с применением фармакологических средств и нефармакологических методов;
- показать, что оказание паллиативной помощи пациентам и их родственникам — это процесс, который включает не только проведение мероприятий в кризисных ситуациях, но также заблаговременное проведение терапии и внимательное наблюдение;
- показать, что для удовлетворения потребностей, желаний каждого пациента и его родственников в соответствии с их ценностями при осуществлении ухода и лечения необходим индивидуальный подход;
- показать, что предоставление качественной помощи в конце жизни возможно лишь при условии, если у лечащего врача сформировано свое собственное отношение к болезни, умиранию, смерти и гореванию;
- показать, что улучшить качество медицинского обслуживания возможно не только путем приобретения знаний, но и путем совершенствования навыков работы в команде, искусства общения и решения этических проблем.

Образовательные стратегии

В медицинских вузах могут использоваться различные стратегии и технологии обучения, но рекомендуется учесть следующие аспекты:

- основное внимание должно быть уделено практическим занятиям (в том числе в стационарных отделениях, совместно с сотрудниками консультативных служб, работающих в больницах или по месту жительства пациентов; освоить методы общения как с пациентами, так и с родственниками). Приоритетным следует считать разбор/обсуждение выбранной тактики и осуществленных действий при оказании помощи пациенту в конкретной ситуации;
- предпочтение следует отдавать активным методам обучения (разбор клинических случаев, обсуждение, ролевые игры);
- для укрепления взаимодействия следует поощрять межпрофессиональное обучение (проведение совместных семинаров и тренингов для специалистов различного профиля);
- горизонтальная интеграция: в процессе обучения паллиативной помощи должны принимать участие преподаватели различных дисциплин с целью освещения специфических вопросов оказания паллиативной помощи различным категориям больных;
- необходимо включать в программу обсуждение часто встречающихся случаев и сложных ситуаций, в том числе семейных проблем, вопросов работы команды и проблем, возникающих в связи с переживанием горя;
- этические и психологические вопросы должны быть интегрированы во все разделы программы.

Для освоения программы, рассчитанной на несколько лет обучения в вузе, рекомендуется выделить в общей сложности 40 часов. Основы дисциплины должны преподаваться как можно раньше, клинические вопросы — позднее в процессе обучения. Студентам должна быть понятна суть горизонтальной и вертикальной интеграции. Кроме того, рекомендуется приобретение клинического опыта на базе подразделений паллиативной помощи.

С целью проведения оценки знаний следует использовать специальные методики, например, опросники, содержащие вопросы с несколькими вариантами ответов, прямые вопросы и клинические примеры, а также опросники для оценки отношения и профессиональных навыков.

Очень важно, чтобы вопросы по паллиативной помощи были включены в билеты выпускных экзаменов — в противном случае маловероятно, что студенты будут посещать лекции и занятия даже по основной тематике учебной программы.

Систематический обзор подготовки студентов по паллиативной помощи выявил отсутствие последовательности в процессе преподавания студентам данного предмета. Преподавание ведется фрагментарно, от случая к случаю, отмечается недостаточная координация деятельности преподавателей. Следует отметить, что существуют трудности в наборе подходящих преподавателей, которые связаны с дефицитом квалифицированных академических кадров — специалистов паллиативной помощи в медицинских вузах.

Кроме того, редко проводится официальная оценка процесса преподавания паллиативной помощи. Проведение оценки имеет важное значение, если новая дисциплина претендует иметь такой же академический авторитет и значимость, как и другие дисциплины. Сегодня преподавание сосредоточено в основном на приобретении знаний и навыков, но не на проработке отношения, и за немногим исключением сосредоточено на вопросах оказания паллиативной помощи онкологическим больным.

Программа обучения

Предложение по распределению часов учебной программы по темам в процентах представлено ниже:

1.	Основы паллиативной помощи	5%
2.	Купирование боли и симптоматическая терапия	50%
3.	Психосоциальные и духовные аспекты	20%
4.	Этические и юридические вопросы	5%
5.	Общение	15%
6.	Командная работа и саморефлексия	5%

Предлагаемый учебный план включает минимальный объем знаний и навыков, которые студент-медик должен освоить во время получения высшего образования. Тематический перечень, представленный ниже, должен соответствовать целям обучения, которые определяют в свою очередь образовательную стратегию (методы обучения) (см. раздел Общие принципы планирования учебной программы, стр. 137).

Профессорско-преподавательский состав, освещающий нижеприведенные темы, включает различных специалистов, в том числе немедицинского профиля.

1. Основы паллиативной помощи: 5%

Должны знать	Должны иметь представление о
<ul style="list-style-type: none"> • Международные развитие идеи хосписа и паллиативной помощи • Определение паллиативной помощи 	<p>Сложных проблемах, возникающих в конце жизни</p> <p>Задачах врача при оказании помощи в конце жизни</p> <p>Работе мультидисциплинарной и межпрофессиональной команды при использовании паллиативного подхода</p> <p>Необходимости ранней интеграции паллиативной помощи в систему оказания помощи при прогрессирующем заболевании</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Формы организации паллиативной помощи: <ul style="list-style-type: none"> – амбулаторные – стационарные – консультативные 	<p>Необходимости создания разных организационных форм</p> <p>Необходимости взаимодействия различных подразделений, оказывающих паллиативную помощь</p>

2. Купирование боли и симптоматическая терапия: 50%

а) основные принципы симптоматической терапии

Содержание	Должны иметь представление о
<ul style="list-style-type: none"> • Радикальное/специальное лечение • Паллиативная терапия • Паллиативная медицина 	Возможности улучшения качества жизни пациента при раннем начале оказания паллиативной помощи
<ul style="list-style-type: none"> • Междисциплинарные аспекты <ul style="list-style-type: none"> – хирургия – радиотерапия – фармакологические – нефармакологические • Паллиативная седация <ul style="list-style-type: none"> – показания – процедура – помощь родственникам 	<p>Необходимости привлечения к оказанию помощи врачей различных специальностей и специалистов различных профилей</p> <p>Решению вопроса о целесообразности проведения диагностических и терапевтических процедур в зависимости от стадии заболевания</p> <p>Паллиативной седации с целью облегчения невыносимых страданий</p> <p>Концептуальных различиях между паллиативной седацией и эвтаназией</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Планирование и проведение оценки эффективности терапии • Оценка симптомов (цели и методики) • Лекарственные препараты, используемые постоянно и по требованию • Профилактика и реабилитация • Документация 	<p>Важности индивидуального подхода и заблаговременного планирования терапии и ухода</p> <p>Важности определения целей оказания помощи</p>

б) Купирование боли

Должны знать	Должны понимать
<ul style="list-style-type: none"> • Определение и концепции боли • Анатомию, патофизиологию • Механизмы ноцицептивной боли (соматическая боль, висцеральная боль) • Механизмы нейропатической боли • Характеристики видов хронической боли • Концепция «тотальной» боли • Принципы фармакотерапии <ul style="list-style-type: none"> – важность достижения «стабильного состояния» – использование самого простого пути введения препарата – необходимость титрования/подбора дозы – необходимость назначения дозы «по требованию» при неожиданном усилении боли – расчет эквивалентных доз – принципы ротации опиоидов 	<p>Многосторонний подход при купировании боли</p> <p>Сложность процесса купирования боли в конце жизни пациента</p> <p>Что для купирования боли существуют не только лекарственные средства</p> <p>Что существуют слухи и искажение информации, необходимо опровергнуть миф о том, что опиоидные анальгетики вызывают зависимость у инкурабельных онкологических больных, и что, если начать их применение слишком рано, «ничего не останется для использования в перспективе»</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Фармакокинетика и фармакодинамика опиоидных, неопиоидных и адъювантных анальгетиков • Пути введения лекарственных препаратов и показания для их использования, альтернативные пути при невозможности использования препарата внутрь 	
<ul style="list-style-type: none"> • Использование нефармакологических и фармакологических методов купирования боли при упорном болевом синдроме: <ul style="list-style-type: none"> – у онкологических больных такие вмешательства, как химиотерапия, радиотерапия – инвазивные процедуры (анестезиологические и нейрохирургические пособия) – сестринские манипуляции – психотерапия и психологическое консультирование – социальные мероприятия – физиотерапия – комплиментарная терапия 	
<ul style="list-style-type: none"> • Организационные и юридические вопросы: <ul style="list-style-type: none"> – выписка рецептов – способность управлять автомобилем – путешествия 	

с) Симптоматическая терапия

Должны знать	Должны понимать
<ul style="list-style-type: none"> • Желудочно-кишечные симптомы <ul style="list-style-type: none"> – запор, диарея <ul style="list-style-type: none"> ✓ анатомия и физиология нормального процесса дефекации и прохождения содержимого по кишечнику ✓ механизмы появления запоров у пациентов в конце жизни (лекарственные препараты, прежде всего опиоиды, ограничения в диете) ✓ мышечная слабость – паралитический илеус/кишечная непроходимость 	<p>Физические, психологические, социальные и духовные аспекты симптоматической терапии в паллиативной помощи</p>

- Тошнота и рвота
 - ✓ патофизиология тошноты и рвоты
 - ✓ фармакология противорвотных средств, конкретные точки приложения действия препаратов
 - ✓ роль пути введения лекарственных препаратов
- Терапия кишечной непроходимости
- Легочные симптомы
 - нарушения дыхания
 - ✓ патофизиология респираторных симптомов
 - ✓ характеристика применяемых лекарственных препаратов (опиоиды, анксиолитики, стероиды)
 - ✓ принципы кислородной терапии
 - ✓ тактика при «предсмертном храпе»
- кашель
- Нейропсихиатрические симптомы
 - делирий, состояния, характеризующиеся спутанностью сознания
 - бессонница
 - депрессия и другие нарушения настроения
 - возбуждение и страхи
 - галлюцинации
- Анорексия, кахексия, слабость
 - потеря аппетита;
 - утомляемость;
 - слабость, летаргический сон
- Жажда, сухость во рту
 - язвы слизистой полости рта
 - нарушения глотания
- Дерматологические симптомы
 - раны
 - лимфедема
 - зуд
- Оказание помощи умирающему больному
 - экстренные состояния в паллиативной помощи
 - гиперкальциемия
 - сдавление спинного мозга

3. Психосоциальные и духовные аспекты: 20%

Должны знать	Должны понимать
<ul style="list-style-type: none"> • Психологические реакции, которые возникают при развитии хронической болезни, переживании горя и потери • К чему приводит потеря самостоятельности пациента, его роли в семье, изменение внешности, сексуальности и самооценки • Перемены, происходящие в семье • Этнические, социальные и религиозные различия • Как при необходимости помочь пациентам и их родственникам преодолеть практические, финансовые трудности, решить юридические вопросы <p>В частности организовать социальную поддержку и юридические консультации для помощи в оформлении завещания или пересмотра требований по выплате компенсаций, которые иногда возникают в экстренном порядке по мере приближения конца жизни</p>	<p>Что такое автономия пациента Что такое «говорить правду» Что такое индивидуальность пациента Уязвимое самоуважение пациента Значение жизненной силы и сексуальности Бережное отношение к чувствам пациента и его родственников Внимательное отношение к нуждам пациента и его родственников Сложности социальной ситуации, в которой находится пациент Идею «ячейки» при оказании помощи Важную роль, которую играют члены семьи в обеспечении качества жизни пациента Специфические потребности детей</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Как организовать получение больничного листа или приезд родственников или друзей из другого района страны или из-за рубежа для того, чтобы они смогли навещать умирающего человека • Стратегии преодоления 	<p>Проблемы, обусловленные тяжелой болезнью и процессом умирания Что такое качество жизни в паллиативной помощи, важность поддержания качества жизни</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Горе и тяжелая утрата как процесс, который переживает каждый человек • Преждевременный траур/горе • Факторы риска развития патологического горя 	<p>Какие стратегии работы с родственниками пациентов, переживающих горе, эффективны, а какие нет, в том числе с детьми</p> <ul style="list-style-type: none"> – в начале заболевания – в течение заболевания – во время процесса умирания пациента – после смерти пациента
<ul style="list-style-type: none"> • Духовность <ul style="list-style-type: none"> – надежда – воспоминания о прожитой жизни – вера – смысл жизни – ощущение согласованности/связи 	<p>Различия между духовностью и религией Духовность врача Духовность пациента</p>

4. Этические и юридические вопросы: 5%

Должны знать	Должны понимать
<ul style="list-style-type: none"> • Обсуждение вопросов, связанных с принятием решений в конце жизни, в частности, прекращения, отмены или отказа от назначения лечения • Корректные способы обсуждения и реализации указаний не проводить сердечно-легочную реанимацию (DNACPR или DNR) • Исследование принятия решений уполномоченными на то лицами, заблаговременных распоряжений и заблаговременного планирования помощи 	<p>Этические аспекты принятия решений по медицинским вопросам Собственные этические убеждения Собственное отношение к смерти и умиранию</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Различия между принятой практикой паллиативной помощи и эвтаназией • Этические и юридические различия в национальном и международном контексте • Эвтаназия • Суицид при содействии врача 	<p>Размышлять о роли врача, которую он играет при оказании помощи пациентам в конце жизни</p>

5. Общение: 15%

Должны знать	Должны понимать
<ul style="list-style-type: none"> • Модели общения • Виды общения: <ul style="list-style-type: none"> – вербальное – невербальное • Общение в специфических ситуациях: <ul style="list-style-type: none"> – информирование пациента, сообщение о прогнозе – принятие решений – конфликт и разрешение конфликта – беседы с родственниками 	<p>Восприятие пациентом своей болезни Собственные недостатки и сильные стороны в восприятии ситуации, общении и заблаговременном планировании помощи</p>

6. Командная работа и саморефлексия: 5%

Должны знать	Должны понимать
<ul style="list-style-type: none"> • Как работать в команде 	<p>Необходимость работать в команде Опасность конфликтов при выполнении своей работы Процесс принятия решений Возможность выслушать друг друга в команде</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Взаимодействие <ul style="list-style-type: none"> – системы поддержки – партнеры 	<p>Важность делегирования выполнения обязанностей в команде</p>
<ul style="list-style-type: none"> • «Выгорание» — как его избежать и методы профилактики 	<p>Личный опыт — как справиться с выгоранием Личный опыт — как справиться с личным беспокойством Возможность «разбора полетов» с наставником</p>

Общие принципы планирования учебной программы

Образовательная программа по паллиативной помощи должна быть составлена в каждой стране на основе шестишагового подхода при разработке программ медицинского образования, сформулированного Kern с соавт. (1998) и приведенного ниже:

Шаг 1: Выявление общих тенденций и проблем

В паллиативной помощи это может быть статистическая информация о числе тяжелых больных пациентов и причинах смерти, предпочитаемом и фактическом месте смерти, недостатках стационарной помощи и помощи на дому, текущей этической дискуссии, которая проводится в обществе, медицинском страховании и т.д.

Такой анализ должен позволить студентам определить ключевые различия между существующим и идеальным состоянием вещей.

Шаг 2: Выявление специфических потребностей различных целевых групп

При планировании программы обучения паллиативной помощи необходимо ориентироваться на практические потребности врачей, работающих в различных структурах здравоохранения (больницы, выездные службы, хосписы, общая врачебная практика, частно-практикующие врачи и т.д.). Специфические потребности должны быть выявлены путем анализа дефицита.

Следует понимать и провести четкую дифференциацию между вузовским и постдипломным уровнем обучения. При планировании курса или составлении программы по паллиативной помощи существует опасность аккумулировать в ней огромное число различных

тем. Мы рекомендуем применить на практике вертикальную интеграцию образовательного материала в соответствии с имеющимся временем в программе непрерывного медицинского образования (подстроиться к конкретной клинической практике, выявить другие возможности при проведении постдипломного образования — в зависимости от задач обучения в соответствии с выбранной специальностью будет планироваться и программа по паллиативной помощи. Такой подход поможет предотвратить перегрузку программы по паллиативной помощи в рамках высшего медицинского образования.

Выбор и использование образовательных стратегий будут в огромной степени зависеть не только от целевой аудитории, но также и от культуры и других особенностей той страны, в которой проводится обучение. То же можно сказать и о ресурсах, которыми располагают учащиеся (например, компьютерами, оборудованием для демонстрации презентаций, ролевыми моделями, муляжами, составом преподавателей и др.).

Шаг 3: Постановка целей и задач

Ставятся **цели** общего характера, которые необходимо выполнить в результате проведения семинара/курса или выполнения программы.

Ставятся конкретные **задачи**, по которым будет проводиться оценка результатов, принимая во внимание три важных направления:

- **приобретение знаний** (когнитивная функция)
- **приобретение навыков** (психомоторные функции)
- **формирование отношения** (аффективная функция)

Чем точнее сформулированы задачи, тем проще проводить оценку (см. Шаг 6).

Кто будет выполнять?	(например, «студент»)
Каков уровень активности?	(например, «должен быть в состоянии определить ранг»)
Каков уровень достижения результатов?	(например, «3 наиболее часто встречающихся симптома...»)
Когда задачи будут выполнены?	(например, «в конце семинара»)

Шаг 4: Образовательные стратегии

Очень важно, какой материал следует продемонстрировать, чтобы он был быстрее освоен. Содержание материалов и методы демонстрации должны быть конгруэнтны, то есть соответствовать друг другу.

Например, для совершенствования навыков принятия решений метод обсуждения в небольшой группе (изучение отдельной проблемы) будет более эффективным, чем разбор клинического случая преподавателем. Содержание занятия должно активировать все три сферы, вовлекаемые в процесс для решения поставленных задач: когнитивную (**знание**), психомоторную (**навыки**) и аффективную (**отношение**).

Использование нескольких обучающих методик в ходе одного семинара или программы обеспечивает не только реалистичную атмосферу и повышает степень участия студентов в процессе обучения, но также дает возможность использовать студентам различные механизмы освоения информации. Некоторые усваивают материал лучше в процессе чтения статьи, другие предпочитают ролевые игры или создание концепции для своего обучения (см. Методики обучения, предложенные Kolb).

Методики для решения когнитивных задач (Познание)

- Обучение, ориентированное на проблему
- Работа в небольшой группе
- Лекции
- Ролевые игры

Методики приобретения навыков (Навыки)

- Клиническая практика под руководством специалиста
- Использование симуляторов (например, муляжи пациентов, ролевые игры)
- Разбор аудио- и видеоматериалов/ анализ профессиональных навыков

Методы формирования психолого-дидактических навыков (Отношение)

- Исследование психолого-дидактических проблем (экспериментальное обучение) с последующим обсуждением

- Ролевые модели
- Ролевые игры
- Индивидуальная и групповая супервизия: способствует открытости, самоанализу и выражению собственного мнения

Эти методы основаны на доверии, преемственности, и их использование возможно при наличии квалифицированных преподавателей, которые могут содействовать правильному формированию саморефлексии и обратной связи личностного характера, самовыражению. В паллиативной помощи эти методы должны быть интегрированы во все курсы и учебные программы, так как обучение саморефлексии имеет большое значение для специалистов этой области.

Специфическими для паллиативной помощи являются методы обучения работы в команде. Работа в команде может быть использована в качестве метода обучения (любая задача или проблема может быть решена в группе, где есть специалисты, имеющие разнообразный опыт), например, обучение в группе (обучение группы из двух, трех человек и т.д.) и выполнение упражнений в группе (например, совместное решение практических задач). Несколько моделей для повышения эффективности командной работы (знания, навыки и отношение) уже разработаны для курсов по управлению в производстве, которые можно использовать и в области паллиативной помощи.

Шаг 5: Как организовать семинар или программу обучения

Для успешной организации программы обучения по паллиативной помощи необходимо сделать следующие приготовления:

- Определите, какие ресурсы вам понадобятся (персонал, время, помещение, финансирование).
- Ответственный за программу преподаватель должен иметь достаточную квалификацию для того, чтобы обучать слушателей паллиативной помощи и контролировать их действия. Таким образом, он должен иметь соответствующий опыт, как в области паллиативной помощи, так и в области преподавания.
- Найдите преподавателей — представителей различных специальностей для освещения разнообразных вопросов программы.

- Разработайте административные механизмы для реализации программы, а именно:
 - ✓ механизмы распределения обязанностей;
 - ✓ механизмы постоянного общения и адаптации;
 - ✓ методы проведения регулярной оценки.
- Найдите клиническое подразделение паллиативной помощи, с которым вы будете взаимодействовать, другие необходимые учреждения, медицинских специалистов других направлений.

Шаг 6: Оценка и получение «обратной связи»

Проведение оценки и получение «обратной связи» (мнений и пожеланий студентов по поводу прошедшего семинара/программы) завершают программу обучения. Обычно проводится оценка по двум направлениям.

1. Оценка выполнения участниками поставленных задач обучения (оценка уровня знаний и навыков учащихся)

Для оценки выполнения задач обучения, сформулированных в Шаге 3, обычно используются два метода:

- **Формативная оценка:** оценка уровня знаний или степени владения навыками, приобретенными за данный период времени. Чаще всего проверяется преподавателем или наставником с использованием методов самооценки. Экзамен является частью формативной оценки.
- **Итоговая оценка:** оценка достигнутых результатов. Необходимо сдать экзамен для повышения уровня своих знаний. Обычно используются несколько методов оценки, в том числе письменные или компьютерные тесты, устные экзамены, опросники (вопросы с вариантами ответов или открытые вопросы), непосредственное общение преподавателя и экзаменуемого.

2. Оценка выполнения учебной программы (оценка реализации программы)

При проведении обучения паллиативной помощи, являющейся относительно молодой дисциплиной, должно постоянно уделяться внимание повышению уровня базовых знаний у представителей целевых групп. Поэтому мероприятия, описанные в Шагах 6, 1 и 2,

необходимо проводить тщательно и многократно. При проведении оценки учебной программы обычно обращается внимание как на ее содержание, так и на используемые методы обучения.

Особый интерес может представлять оценка влияния проведенного обучения (учебной программы) на популяционном уровне (здоровье потребителей), которую лучше всего проводить в конкретных условиях (например, в домах для престарелых, при оказании помощи на дому).

С результатами, полученными в результате реализации Шага 6, следует ознакомить учреждения и организации, работающие в области паллиативной помощи на региональном, национальном и международном уровне, а также другие заинтересованные структуры.

Ссылки

1. Kern DE, Thomas PA, Howard DM. Curriculum Development for Medical Education: A Six-Step Approach. Johns Hopkins University Press (1998).
2. Kolb D. Experiential Learning. Experience as the Source of Learning and Development. Prentice Hall International (1985).
3. Hillier R. Palliative medicine: a new specialty. Br Med J (1988) 297: 873-874.
4. Calman K. Education and training in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press. 3rd edition (2004).
5. James CR, MacLeod RD. The problematic nature of education in Palliative Care. J Pall Care (1993) 9(4): 5-10.
6. MacDonald N, Mount B, Boston W, Scott J. The Canadian Palliative Care undergraduate curriculum. J Cancer Education (1993) 8(3): 197-201.
7. Ferris FD, Cummings I. Palliative care: Towards a consensus in standardised principles of practice. Canadian Palliative Care Association. Ottawa (1995).
8. Smith A. Continuing education and short courses. Pall Med (1996) 10: 105-111.
9. Sheldon F, Smith P. The life so short, the craft so hard to learn: a model for post-basic education in Palliative Care. Pall Med (1996) 10: 99-104.
10. Doyle D. Education in palliative medicine. Pall Med (1996) 10: 91-92.
11. Doreen Oneschuk. La formation Universitaire et professionnelle en soins palliatifs. EJPC 1999; 6(6).
12. Meekin SA, Klein JE, Fleischman AR, Fins JJ. Development of a palliative education assessment tool for medical student education. Acad Med (2000) 75(10):986-92.
13. Vliieger M de, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. Palliative nurse education: towards a common language. Palliative Medicine (2004) 18: 401-03.

14. Palliative Oncology Education Section. AACE «Cancer pain education: Objectives for medical students and residents in primary care specialties» J Cancer Educ (1996) 11: 7-10.
15. The Irish committee on Higher Medical Training. Curriculum for Higher Specialist Training in Palliative Medicine. Dublin: RCPI (1997).
16. Joint committee on higher medical training. Curriculum for higher specialist training in palliative medicine. (2003) www.jchmt.org.uk.
17. Basic recommendations for training in Palliative Care. SECPAL (Spanish society for Palliative Care) (1999).
18. Curriculum for the university diploma. French association for Palliative care SFAP (2001).
19. Guidelines for Palliative Care education. EAPC educational network (2000).
20. Raccomandazioni generali per lo sviluppo delle cure palliative in Italia, Allegato №2. La formazione nelle cure palliative. SIPC (Italian Society for Palliative Care) FCP (Italian Federation of Non profit associations in Palliative Care) (2002).
21. Nordic specialist course in Palliative Medicine (2003-2005).
22. Corso residenziale di medicina palliativa SFAMP (2002).
23. Area de Capacitacion especifica. Medicina Paliativa Propuesta Curricular. Versiyn 6.3: Documento de trabajo. Recommendations for specialist training in Palliative Care. Spanish society for Palliative Care (2005).
24. Nordic Cancer Union: Steering Committee for Patient Support 'A Curriculum for Palliative Care Education in the Nordic countries' (in press).
25. Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland: Palliative Medicine: Curriculum for Medical Students, General Professional Training, Higher Specialist Training.
26. Working Group on Education of the German Association of Palliative Medicine (DGP). Curriculum: Palliativmedizin for Studierende. www.dgpalliativmedizin.de
27. Working Group on Education of the Swiss Association of Palliative Medicine Aus-und Weiterbildung in Palliative Care — Nationale Empfehlungen. www.palliative.ch.
28. The Royal Australasian College of Physicians, Adult Medicine Division 'Australasian Chapter of Palliative Medicine: Training Manual'. Sydney, 4th edition (2004).
29. World Health Organization: Cancer Pain Relief. Geneva (1986)
30. Palliative Care Education: Joint Committee on Higher Medical Training Guidelines for higher specialist training in palliative medicine. London: Royal College of Physicians (1991) www.jchmt.org.uk.
31. Recommendations de la SFAP pour l'enseignement des soins palliatifs dans le cursus des faudes rrmicales. (1995) www.sfap.org.
32. MacLeod RD. Teaching postgraduate palliative medicine. University of Dundee. Scotland (1992).

33. Report and recommendations of a workshop on palliative medicine education and training for doctors in Europe. EAPC (1993).
34. Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland: Palliative Medicine Curriculum. Southampton (1992).
35. National Cancer Control Programmes Policies and managerial guidelines. 2nd edition. WHO (2002) p 84 Lloyd-Williams M, Macleod RD, A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum. Med Teach 2004; 26; 683-690.

Авторы и выражение признательности

Члены Ответственной группы ЕАПП по образованию и подготовке специалистов

Frank Elsner (Германия), Председатель Ответственной группы

Carlos Centeno (Испания)

Gianluigi Cetto (Италия)

Franco De Conno (Италия)

John Ellershaw (Великобритания)

Steffen Eychmuller (Швейцария)

Marilene Filbet (Франция)

Phil Larkin (Ирландия)

Stephen Mason (Великобритания)

*Выражаем особую признательность **Heidi Blumhuber** за помощь на протяжении всего времени работы*

Проведение рабочих встреч осуществлялось при финансовой поддержке компании «Аккомпагнер» GRESP CHLS 69495 Пьер-Буни Лион (Франция), Университета им. Клода Бернара, Лион (Франция) и фирмы Грюненталь Дойчланд GmbH

Консультанты

Основные консультанты, принимавшие участие в создании новой редакции базовой учебной программы:

Georg Bollig (Норвегия)

Carl-Magnus Edenbrandt (Швеция)

Aleksandra Kotlinska-Lemieszek (Польша)

María Nabal (Испания)

Antonio Pascual (Испания)

Lukas Radbruch (Германия)

Siebe Swart (Нидерланды)

Athina Vadalouka (Греция)

ДОКУМЕНТ 5

Европейская ассоциация паллиативной помощи

ОСНОВНЫЕ КОМПЕТЕНЦИИ, КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО РАЗВИВАТЬ В ПРОЦЕССЕ ОБУЧЕНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

**Доклад рабочей группы ЕАПП
по обучению паллиативной помощи детям**

**Авторы: Джулия ДОУНИНГ, Джули ЛИНГ, Франка БЕНИНИ,
Шейла ПЕЙН, Данай ПАПАДАТУ**

Опубликовано ЕАПП, ноябрь 2013 г.

**Перевод на русский язык: Ольга Аполлонова, Ольга Ермишкина,
Евгения Штыренко, Эрнст Ильин и Ольга Богатова.**

**Благотворительное сообщество переводчиков «Настоящее будущее»
по инициативе Благотворительного фонда развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив».**

Научная редакция перевода: к.м.н., доц. Наталья Савва

Введение

Повышение уровня образования всех специалистов, занятых в паллиативной помощи детям, является одной из приоритетных целей как для фонда Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (Maruzza Foundation) [*Фондационе Маруцца Лефевр д'Овидио Онлус/Маруцца Фаундейшин*], так и для Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП). В связи с этим мы искренне поддерживаем этот доклад, в котором содержатся рекомендации по созданию базовой учебной программы. Данное исследование является результатом длительной работы авторов и участников мультидисциплинарной международной рабочей группы специалистов по паллиативной помощи детям. Эта инициатива, осуществляемая при активном участии и поддержке фонда Maruzza Foundation, является одобренным проектом сотрудников ЕАПП.

Детская паллиативная помощь включает в себя множество навыков, но, пожалуй, самым важным является умение слушать и сопереживать детям и родителям, которые столкнулись с тяжелым заболеванием. Переживание каждого из них уникально. Мы не можем полностью понять, что они думают и чувствуют, но мы можем попытаться с уважением относиться к их мировоззрению, приоритетам и разнообразным потребностям, не обесценивая их. Когда мы говорим об образовании, было бы полезным собрать вместе различный опыт множества подобных семей и составить корпус знаний; при этом необходимо тщательно отбирать данные, которые могут иметь важное значение, и критически оценивать то, что мы предлагаем этим семьям, следуя принципам ненасильственного общения с каждым ребенком и его родственниками. Это требует участия специалистов в области здравоохранения, которые способны гармонично сочетать использование когнитивных навыков (например, знаний о новейших способах оценки симптомов и лечения) и эмоционального взаимодействия с ребенком и семьей. Для этой работы недостаточно владеть навыками только из одной области. Представленная здесь базовая учебная программа показывает, каким образом может быть достигнут этот баланс: с помощью хорошо спланированного и имеющего четкие цели образования, а также рефлексивной практики.

Помощь, которая обеспечивается хорошо подготовленными, заинтересованными и регулярно повышающими квалификацию специалистами, наилучшим образом удовлетворяет потребности детей и их родителей, независимо от места, где они получают эту помощь. Авторы данного доклада опираются на опыт работы в самых разных регионах Европы. Мы надеемся, что наши усилия приведут к улучшению всех аспектов помощи детям и их родственникам, которые столкнулись с сокращающими жизнь заболеваниями, как в Европе, так и в других странах.

Сильвия Лефевр,
Фонд Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus

Профессор Шейла Пейн
Президент Европейской ассоциации паллиативной помощи

Краткое содержание отчета

Образование является важным компонентом в развитии паллиативной помощи детям, и поэтому все специалисты в области здравоохранения и социального обеспечения должны проходить обучение, благодаря которому они смогут обеспечить высокое качество паллиативной помощи детям и их родственникам. Этот отчет содержит рекомендации и инструкции для постоянного развития инициатив в области обучения детской паллиативной помощи и образования для работников здравоохранения.

Программы обучения паллиативной педиатрии должны быть направлены на:

- а) приобретение знаний,
- б) развитие определенных навыков,
- в) развитие междисциплинарного мышления,
- д) формирование подхода, основанного на ценности высокого качества жизни, и:

д) приобретение способности к самоанализу и рефлексивной практике (Liben и соавт., 2008, Papadatou 2009).

Необходимо, чтобы образовательные программы готовили специалистов, которые *«пригодны к практике»* и достаточно *«компетентны»*, чтобы заниматься детской паллиативной помощью. Ключевые области компетенций определены в концепции трехуровневого подхода к обучению паллиативной помощи, предложенному Gamondi и соавторами в 2013 г., а именно: (1) Паллиативный подход; (2) Общая паллиативная помощь; и (3) Специализированная паллиативная помощь.

В рамках первичного обучения паллиативному подходу акцент делается на общих целях и практике паллиативной помощи, а не на специфике паллиативной педиатрии, хотя важно, чтобы подчеркивалась разница между детской и взрослой паллиативной помощью.

Образование в области общей паллиативной помощи предназначено для специалистов, имеющих опыт в педиатрии, которым необходимо получить знания о паллиативной помощи, а также в некоторых случаях для специалистов, имеющих опыт в сфере взрослой паллиативной помощи, которые нуждаются в знаниях о палли-

ативной помощи детям. Минимальная квалификация соотносится со следующими двенадцатью областями:

1. Общие аспекты детской паллиативной помощи и их практическое применение.
2. Развитие новорожденных, детей и подростков: различные аспекты.
3. Физические аспекты ухода.
4. Психосоциальные и духовные аспекты, эмоциональные потребности пациентов.
5. Поддержка семьи.
6. Принятие решений — клинические и этические аспекты.
7. Помощь умирающим.
8. Междисциплинарное и межпрофессиональное сотрудничество, работа в команде.
9. Контакт с ребенком и семьей.
10. Поддержка в переживании утраты.
11. Рефлексия, самоанализ и самопомощь.
12. Просветительская работа.

Для специалистов в области здравоохранения, которые работают в сфере специализированной паллиативной помощи детям и которые получают соответствующее образование, рамки компетентности шире и охватывают знания в таких областях, как сотрудничество, руководство, повышение качества услуг, научные исследования, образование и профессиональная практика.

Хотя все больше курсов и учебных программ в области паллиативной педиатрии становятся доступными, их все равно недостаточно, и поэтому важно расширить возможности получения образования для всех, кто работает в паллиативной помощи детям.

1. Введение

Обучение — важный элемент развития системы оказания паллиативной помощи (ЕАПП, 2004 — Европейская ассоциация паллиативной помощи — *прим. пер.*). Все медицинские работники должны уметь правильно оказывать паллиативную помощь, поэтому они нуждаются в обучении, проводимом по возможности в соответствии с самыми высокими стандартами, что поможет им эффективно учитывать потребности пациентов и их семей (Gamondi и соавт., 2013). Паллиативная помощь детям на территории Европы находится на различных стадиях развития. Проведенный недавно системный обзор показал, что в 33% из 43 европейских стран отсутствует информация о деятельности в области оказания паллиативной помощи детям, и лишь в 12% стран уровень паллиативной педиатрии соответствует критерию интеграции с ведущими организациями, предоставляющими подобные услуги (Knapp и соавт., 2011). Поэтому во многих странах паллиативная помощь детям все еще остается относительно новым направлением, и, как следствие, особенно важное значение приобретает правильное и непрерывное обучение медицинских работников, что является одним из ключевых элементов стратегии общественного здравоохранения ВОЗ в сфере развития системы паллиативной помощи (Stjernsward и соавт., 2007, Downing и Ling, 2012).

В данном отчете приведены основные рекомендации междисциплинарной группы европейских специалистов и преподавателей в области паллиативной педиатрии, а также основные принципы непрерывного развития инициатив в области образования по паллиативной помощи детям. В данном отчете описаны основные компетенции и даны ссылки на примерные программы, которыми можно воспользоваться для обучения студентов и специалистов, имеющих различный уровень знаний и практического опыта. Отчет определяет ключевые компоненты, которые можно использовать при работе с отдельными штатными сотрудниками. Материалы подготовлены на основе существующей модели компетенций и программ обучения — в качестве дополнительного материала к другим документам ЕАПП в сфере образования и (или) паллиативной педиатрии, включающим в себя: стандарты ИМРаССТ для оказания паллиа-

тивной помощи детям на территории Европы (Craig и соавт., 2007), Программы обучения и образования в сфере паллиативной педиатрии (NHPSCO — Национальная ассоциация хосписной и паллиативной помощи, 2003), Официальный доклад об основных компетенциях в сфере паллиативной помощи (Gamondi и соавт., 2013) и Официальный доклад о стандартах и нормах хосписной и паллиативной помощи в Европе (Radbruch и соавт., 2009, 2010).

2. Определение паллиативной помощи детям

По мере развития паллиативной помощи в различных организациях и странах сформировались разные рабочие определения термина «паллиативная помощь» (английский благотворительный фонд Together for Short Lives, 2013). Эта неопределенность в терминологии постоянно приводит к неточностям и недоразумениям (Chambers, 2013). Поэтому для целей настоящего отчета наиболее приемлемым является определение, принятое в благотворительном фонде Together for Short Lives, которое звучит так:

«Паллиативная помощь детям и подросткам с ограничивающими жизнь заболеваниями представляет собой активную и комплексную деятельность по оказанию поддержки с учетом поставленного диагноза или факта его признания, охватывающую физические, эмоциональные и духовные аспекты, вплоть до момента смерти и в последующий за ней период. Главным приоритетом этой деятельности является повышение качества жизни ребенка (подростка) и оказание поддержки семье; она включает в себя контроль симптомов, приносящих страдание, предоставление возможности на короткое время снять или снизить уровень болевого синдрома, а также оказание помощи — вплоть до момента смерти и поддержки семьи в период переживания утраты» (Together for Short Lives, 2013).

Данное определение тесным образом перекликается с принятым ВОЗ в 2002 г., в котором говорится, что

«Паллиативная помощь детям представляет собой особую область, хотя и тесно связанную с паллиативной помощью взрослым, и включает в себя оказание активной комплексной физической, психической и духовной помощи ребенку, а также поддержки его семье. Она начинается

с момента диагностирования болезни и продолжается вне зависимости от того, получает ли ребенок лечение, назначенное ему при постановке диагноза, или нет. Врачи и медицинские учреждения должны оценить и по возможности уменьшить физические, психологические и социальные страдания ребенка. Оказание эффективной паллиативной помощи требует комплексного междисциплинарного подхода, который включает в себя работу с членами семьи и использование имеющихся ресурсов местных сообществ; оказание подобной помощи возможно даже в условиях ограниченности ресурсов. Ее можно предоставлять как в специализированных учреждениях медицинской помощи, так и в местных центрах здравоохранения, и даже у ребенка на дому».

3. Обучение оказанию паллиативной помощи детям

По аналогии с другими документами, данный отчет рекомендует рассматривать трехуровневый подход к обучению в сфере паллиативной педиатрии (De Vlieger и соавт., 2004, Gamondi и соавт., 2013), согласно которому все медицинские работники должны получить знания о принципах и практике оказания паллиативной помощи детям. Тем специалистам, чья работа в большей степени связана с оказанием паллиативной помощи детям, следует повышать уровень своих специальных знаний. Трехступенчатый подход, описанный в табл. 1, отражает те уровни образования, которые в настоящее время приняты ЕАПП.

3.1. Ступени образования, охватываемые настоящими рекомендациями

Центральной задачей паллиативной педиатрии является оказание поддержки больным новорожденным, детям младшего и среднего возраста, подросткам, а также членам их семей и друзьям. Также важно удовлетворять потребность в паллиативной помощи в перинатальный период детям в состояниях, несовместимых с жизнью. Обучение членов семей и других лиц, осуществляющих уход за ребенком, имеет важнейшее значение и является одним из ключевых аспектов роли медицинского работника. Подобное обучение выходит за рамки настоящего отчета, т.к. его целью является рассмотрение самой проблемы обучения медицинских работников.

Таблица 1

Три общепринятые ступени (уровня) обучения, адаптированные ЕАПП, которые отражают объем деятельности и круг задач специалистов, оказывающих паллиативную помощь (Gamondi и соавт., 2013, с.87).

Общепринятая ступень	Описание
Паллиативный подход	Реализация/применение принципов и методов паллиативной помощи в учреждениях, которые не предназначены для оказания специализированной паллиативной помощи. Курс обучения предназначен для врачей общего профиля, сотрудников больниц, учреждений сестринского и сотрудников домов для престарелых и инвалидов. Может быть включен в программы базового образования медицинских работников или непрерывного профессионального образования (повышение квалификации)
Паллиативная помощь общая (первичная)	Паллиативную помощь первичную (общего характера) оказывают обладающие соответствующими знаниями и навыками врачи первичной медицинской помощи и специалисты при лечении пациентов с прогрессирующими, приводящими к преждевременной смерти заболеваниями. Следует обеспечить обучение медицинских работников, которым приходится часто оказывать паллиативную помощь (как правило, это онкологи или геронтологи), но на практике оказание паллиативной помощи не является основным содержанием их работы. В зависимости от специализации, этот курс может быть включен в программы базового медицинского образования (студенты вузов и колледжей), а также в программы последипломного образования (интернатура, ординатура, тематическое усовершенствование) и непрерывного профессионального обучения (повышение квалификации)
Специализированная паллиативная помощь	Осуществляется в медицинских учреждениях специалистами, основным и постоянным родом профессиональной деятельности которых является оказание паллиативной помощи. В специализированной паллиативной помощи нуждаются пациенты со сложными потребностями, которые трудно удовлетворить, и здесь необходим более высокий образовательный уровень персонала и специальные ресурсы. Специализированная паллиативная помощь предоставляется специальными службами пациентам со сложными проблемами, решить которые не представляется возможным с помощью других альтернативных методов. Специалисты, работающие в подразделениях специализированной паллиативной помощи, как правило, получают постдипломное образование по данной специальности в качестве последипломного обучения, впоследствии повышая свою квалификацию в процессе непрерывного профессионального обучения (повышение квалификации)

Данный отчет затрагивает вопрос профессиональных компетенций, необходимых для оказания помощи первого уровня (т.е. подход к оказанию паллиативной помощи детям), в центре которого стоят, скорее, общие принципы и практика оказания паллиативной помощи, нежели специфика паллиативной педиатрии как таковая. Читателю рекомендуется обратиться к действующим принципам ЕАПП, утвержденным для высших учебных заведений (ЕАПП, 2007), а также к руководству по развитию системы образования медицинских сестер по вопросам паллиативной помощи в Европе (De Vlieger и соавт, 2004), где можно почерпнуть информацию о том, что именно следует включать в соответствующий уровень. Таким образом, принципы, изложенные в настоящем докладе, ориентированы на вопросы общего образования в сфере паллиативной педиатрии, а также на вопросы специализированного обучения оказанию паллиативной помощи детям.

3.2. Современная ситуация в сфере обучения паллиативной помощи в педиатрии

Образование и профессиональное обучение имеют критически важное значение для оказания качественной паллиативной помощи детям, у которых диагностировано сокращающее жизнь или угрожающее жизни заболевание (Smallman, 2007); при этом во всем мире увеличивается количество курсов и учебных программ, посвященных паллиативной помощи детям, которые можно пройти очно, либо в рамках разнообразных курсов дистанционного обучения (Ferguson et al., 2012). Тем не менее, учитывая, что во всем мире в паллиативной помощи нуждаются более 7 миллионов детей (Field and Behrman, 2003), существует потребность в расширении возможностей обучения для тех, кто, так или иначе, участвует в оказании паллиативной помощи детям.

В 2010-11 гг. рабочая группа ЕАПП в составе восьми человек из различных стран¹, специализирующаяся на обучении оказанию помощи детям, провела исследование. Их задачей было определить, где в настоящее время существуют курсы и программы обучения

¹ J. Ling (Ирландия), W. Herkle (Германия), M. Schell (Франция), D. Papadatou (Греция), A. Garchakova (Беларусь), R. Hain (Великобритания), F. Benini (Италия) и J. Downing (Сербия/Уганда)

оказанию паллиативной помощи детям и существует ли соответствующая национальная программа обучения. Исследование также должно было определить, включают ли в себя эти программы какие-либо ключевые элементы, которые можно было бы адаптировать в других странах или организациях. На первичный запрос о предоставлении базовой информации о ключевом персонале, занятом в сфере паллиативной помощи детям, откликнулись восемнадцать стран. Тем лицам, которые по результатам опроса были заняты в сфере обучения оказанию паллиативной помощи детям, были разосланы дополнительные, более развернутые анкеты с просьбой подробнее ответить на вопросы, касающиеся всех видов образовательной деятельности, доступной медикам, занятым в сфере паллиативной педиатрии; вопросы в анкетах были распределены по таким категориям, как «осведомление», «обучение» и «специализация» медиков. 16 стран² представили полные данные, а наличие образовательных программ было выявлено в четырнадцати из них (87,5%); с тех пор программа обучения была запущена как минимум еще в одной стране. Одиннадцать стран (69%) сообщили, что у них имеются образовательные инициативы в сфере паллиативной помощи детям на всех трех уровнях, при этом большинство курсов проводится для междисциплинарных групп (Downing and Ling, 2012).

3.3. основополагающие принципы обучения паллиативной помощи детям

Любая образовательная программа в сфере паллиативной помощи детям должна быть направлена на:

- а) приобретение знаний;
- б) развитие определенных навыков;
- в) развитие междисциплинарного мышления;
- г) формирование подхода, поддерживающего ценности достоинства человека, высокого качества жизни, принятия смерти, а также:
- д) приобретение способности к самоанализу и рефлексии (Lieben и соавт., 2008, Papadatou, 2009).

² Беларусь, Англия, Шотландия и Уэльс, Франция, Германия, Греция, Ирландия, Италия, Люксембург, Северная Ирландия, Норвегия, Румыния, Сербия, Испания и Швейцария.

Вставка 1. Основопологающие принципы обучения оказанию паллиативной помощи детям

- Философия паллиативной помощи детям
- Социально-ориентированный подход к обучению
- Межпрофессиональное и междисциплинарное обучение
- Практический опыт и профессиональные знания
- Обучение, основанное на системе компетенций
- Образование на основе принципов обучения взрослых
- Наличие компетентных и опытных педагогов-организаторов
- Оценка процесса и результатов обучения

Несмотря на то, что программы обучения разнятся между собой, как в Европе, так и по всему миру, существуют некоторые основные принципы, которые должны лежать в основе любого обучения (Downing and Ling, 2012) — см. вставку 1.

3.3.1. Философия паллиативной помощи детям

Философия паллиативной помощи детям должна лежать в основе всех программ обучения, а ее основные ценности — качество жизни ребенка и его родителей, которые воспринимаются как помощники в уходе за ребенком, а также обеспечение ухода на всех этапах: от постановки диагноза до момента смерти и далее (по мере необходимости) в период переживания утраты.

3.3.2. Социально-ориентированный подход к обучению

Одна из основных задач в сфере обучения детской паллиативной помощи — создать и разработать учебные программы, для которых характерен социально-ориентированный подход (Beach и соавт., 2006, Papadatou, 2009). До сих пор доминирующим в оказании помощи был подход, ориентированный на родственные отношения, учитывающий физические, психологические и духовные потребности ребенка, а также психологические и душевные переживания родителей, братьев и сестер, дедушек и бабушек, друзей и других лиц, занимающих важное место в жизни ребенка. Подобный подход предполагает работу практически только с одной стороной отношений при оказании помощи: отношениями с больным ребенком, родителями, братьями и сестрами, а также выявление и удовлетво-

рение их индивидуальных потребностей. Другая сторона этих отношений, в которых участвует врач, команда медиков и служба или организация, оказывающие детям паллиативную помощь, часто рассматривается при обучении довольно поверхностно, а в клинической практике и вовсе игнорируется. При социально-ориентированном подходе основной упор делается на взаимодействии тех, кто оказывает помощь, и тех, кто ее получает. Обучение направлено на создание социальных отношений и позволяет участникам познакомиться с субъективным миром ребенка и его семьи, которая живет в условиях неопределенности и страха перед смертью, помочь им развить более правильное понимание своих личных и коллективных реакций перед лицом серьезной болезни, угасания жизни и в случае наступления смерти. Также необходимо освоить особенности культуры учреждения институтов, занимающихся предоставлением паллиативных услуг детям в конкретной местности. Социально-ориентированная помощь требует другого обучения, которое было описано авторами Browning и Solomon (2006) как «реляционное обучение». Для того чтобы это стало возможным, сводится воедино опыт обучения, накопленный в рамках взаимодействия тренеров, инструкторов, семей и работников больниц, каждый из которых делится результатами своего сотрудничества и совместной работы. Данный подход является важным подспорьем при оказании паллиативной помощи детям.

3.3.3. Межпрофессиональное и междисциплинарное образование

Теория и практика паллиативной помощи детям подразумевают сотрудничество между медицинскими работниками разного профиля, которые обеспечивают уход за детьми и поддержку их родственникам (Donaghy and Devlin, 2002; Cowley и соавт., 2002, Papadatou и соавт., 2010, Wager и соавт., 2013).

Несмотря на то что в сфере паллиативной помощи детям имеются определенные знания и навыки, специфические для отдельных профессий, основную часть фундаментальных сведений и квалификаций можно (и по мере возможности — необходимо) преподавать междисциплинарным группам учащихся и сотрудников. Предполагается, что возможность *совместного обучения* способ-

ствует воспитанию духа сотрудничества между учащимися и специалистами разного профиля и в дальнейшем будет способствовать их *совместной работе* в клинических условиях (Illingworth and Chekvanayagam, 2007). Помимо этого, учащиеся междисциплинарных курсов проходят обучение под руководством опытных педагогов, которые наглядно знакомят их с наиболее эффективными примерами совместной работы в клинических условиях. Прохождение клинической практики в рамках обучения должно наглядно демонстрировать преимущества, которые дает сотрудничество между профессионалами разных профилей, и необходимость работы с детьми и их родственниками.

Вот лишь некоторые преимущества междисциплинарного образования:

- Более глубокое понимание смежных специальностей, их специфики и роли, что помогает преодолевать стереотипы и избегать недоверия.
- Предотвращение изоляции специалистов отдельных профилей вопреки бытующим мнениям о преимущественном значении своей специальности в деле ухода за пациентами и в работе с их семьями.
- Более развитые навыки общения и воспитание уважения к различным точкам зрения, ценностям и альтернативным подходам к лечению.
- Развитие междисциплинарного мышления.
- Более глубокое понимание различий между многопрофильным, междисциплинарным и наддисциплинарным уровнями сотрудничества.
- Расширение сотрудничества при решении клинических и моральных проблем за счет формирования «общего языка», который облегчает совместное планирование, принятие решений, помогает преодолеть сложные ситуации и избежать недопонимания.
- Повышение самосознания при помощи группового обучения и взаимной поддержки среди обучаемых.

3.3.4. Практический опыт и профессиональные знания

Согласно работе Ferguson и соавт. (2012), качество детской паллиативной помощи определяется практическим опытом каждого медика, накопленным им в длительном процессе работы с большим числом детей и их родственников. Наиболее эффективный способ научиться этому — непосредственное взаимодействие с детьми и их родственниками под руководством и наблюдением более опытных медицинских сотрудников, разрабатывающих и преподающих методы клинической работы (Sullivan и соавт., 2005).

Таким образом, практика в клинических условиях является важным аспектом любой учебной программы, хотя это не всегда легко осуществить, особенно в тех местах, для которых паллиативная педиатрия — относительно новое явление, которое еще только начинает развиваться. В связи с этим ключевая роль в обучении принадлежит взаимоотношениям между организациями, которые проводят курсы обучения и обеспечивают паллиативную помощь детям (De Vlieger и соавт., 2004).

3.3.5. Обучение, основанное на системе компетенций

Образовательные программы должны быть нацелены на выпуск специалистов, «готовых к практической работе» и «компетентных» в деле, к которому их готовили. В Белой книге ЕАПП по вопросам профессионального обучения (Gamondi и соавт., 2013), имеется следующее определение компетентности, которое применимо вне национальных границ: «совокупность знаний, умений, навыков и отношения, которая влияет на основную составляющую выполняемой работы (роли или обязанности), определяющую качество и подлежащую измерению и оценке в соответствии с общепринятыми стандартами, а также улучшению путем соответствующей подготовки и усовершенствования» (Parry, 1996). Рассматривая обучение по паллиативной помощи детям, необходимо задавать следующие ключевые вопросы: «Чего следует ожидать от учащихся, проходящих данный курс обучения? Что лучше всего способствует развитию конкретных навыков и установок? Как проверить эффективность обучения? Насколько выпускники готовы выполнять возложенные на них обязанности к концу обучения?» Можно ли сказать, что они

«готовы оказывать детскую паллиативную помощь в той мере, которая предусматривается пройденной программой обучения?»

В табл. 2 приводится обзор компетенций, предлагаемых в качестве основных в паллиативной педиатрии. Они, в свою очередь, построены на компетенциях, определенных в Белой книге Европейской ассоциации паллиативной помощи (ЕАПП) (Gamondi и соавт., 2013).

Таблица 2

**Основные компетенции, приобретаемые в процессе обучения
по оказанию паллиативной помощи детям**

1.	Демонстрировать и реализовывать основные компоненты паллиативной помощи везде, где находится пациент и его семья.
2.	Демонстрировать полный объем знаний о развитии новорожденных, детей, подростков и о динамике семейной жизни, а также о том, какое влияние на все эти факторы оказывают угрожающие жизни болезни.
3.	Обеспечивать ребенку максимальный физический комфорт на всех этапах траектории болезни, в том числе в конце жизни.
4.	Определять и удовлетворять психосоциальные, образовательные и духовные потребности ребенка при оказании паллиативной помощи.
5.	Учитывать и откликаться на потребности членов семьи, осуществляющих уход за больным ребенком.
6.	Уметь принимать сложные клинические и этические решения в сфере детской паллиативной помощи.
7.	Содействовать налаживанию контактов и принимать решения в кризисной ситуации и при уходе за умирающим ребенком.
8.	Координировать процесс оказания комплексной помощи силами междисциплинарной бригады везде, где предоставляется паллиативная помощь.
9.	Уметь налаживать личные отношения и общаться с детьми и подростками, сообщать тяжелые новости и обучать родителей методам ухода за тяжелобольным ребенком.
10.	Уметь разбираться в индивидуальных особенностях переживания утраты, реагировать на различные потребности родителей, братьев, сестер и других близких родственников, переживших горе утраты, и оказывать им соответствующую поддержку.
11.	Проводить самоанализ, рефлекссию и осваивать методы самопомощи.
12.	Информировать общественность о паллиативной помощи детям и подросткам.

3.3.6. Образование на основе принципов обучения взрослых

По всей Европе наблюдаются значительные отличия в возможностях получения образования. Тем не менее, обучение следует рассматривать как непрерывный процесс, основанный на личной заинтересованности, мотивации, личных потребностях, ценностях и компетенциях (De Vlieger и соавт., 2004). Принципы обучения взрослых показывают, что во взрослом возрасте мотивация опирается на следующие факторы:

- актуальность,
- опора на предыдущий опыт,
- личное участие и активное вовлечение в процесс,
- ориентированность курса на решение задач,
- личная ответственность,
- возможность применения изученного на практике,
- использование анализа в процессе обучения,
- опора на взаимное доверие и уважение (Spencer and Jordan, 1999, De Vlieger и соавт., 2004).

Обучение взрослых основывается на принципах взаимного доверия, уважения, личной ответственности и опыта. Хотя существует множество теорий обучения взрослых (например, конструктивизм, экспериментальная теория и аналитическая практика, андрагогика, иерархическая таксономия обучения и проблемно-ориентированное обучение), в обучении паллиативной педиатрии куда большую роль по сравнению с теорией играют следующие факторы (Ferguson и соавт., 2012):

- содействие обучению, а не простая передача знаний;
- развитие навыков обучения, ведущее к осознанию, по сравнению с простым пониманием информации;
- налаживание четкой и непрерывной взаимосвязи между обучением и практическими навыками: практика служит основой для обучения, а обучение обогащает и дополняет практику.

При создании любой образовательной программы по паллиативной педиатрии часто возникает противоречие между потребностью в дидактическом подходе, который является более структурным и фокусируется на знаниях, и более исследовательским, аналитическим

и интерактивным подходом. Чтобы достичь наилучшего результата, формат обучения должен быть разнообразным и должен быть связан с содержанием, а также учитывать особенности группы учащихся для достижения наибольшей эффективности (De Vlieger, 2004). Методика преподавания может включать лекции, работу в группах, тематические исследования, критический анализ конкретных случаев, анализ, моделирование, ролевые игры, экспериментальную деятельность для повышения самосознания и укрепления характера, практические демонстрации и обмен опытом, самостоятельное обучение, учебные видеofilмы, получение практического опыта под руководством преподавателей и посещения клиник.

3.3.7. Потребность в квалифицированных и опытных педагогах-организаторах

Важно, чтобы педагоги на курсах по паллиативной помощи детям имели профессиональный и преподавательский опыт. Преподаватели не только должны быть специалистами в оказании практической детской паллиативной помощи, но также и должны способствовать изменению взглядов и представлений, в зависимости от состояния пациента, при переходе от лечения к паллиативной помощи, т.е. развитию такого подхода, который «состоит из поиска внутреннего смысла и структуры, которые помогут обеспечить отличные результаты в работе» (Fordham и Dowrick, 1999), а также обеспечат переход от индивидуализированного отношения к пациенту к социально-ориентированному уходу (Beach и соавт., 2006, Papadatou, 2009). Благодаря опыту работы и клинической практике преподаватели обладают «умениями», которые достигаются не изучением теории, а практическим опытом (MacLeod, 2004), что и позволяет им учить «изнутри».

3.3.8. Оценка процесса и результатов обучения

Для того чтобы убедиться, что в программе работают квалифицированные специалисты, обладающие компетенциями, необходимыми в паллиативной педиатрии, ключевую роль в обучающих программах должна играть оценка их квалификации. В ней следует уделять внимание как оценке *процесса* образования, так и оцен-

ке достигнутых *результатов* (Papadatou, 1997). В идеальном случае внимание уделяется обучению и выявлению того, что удалось лучше, а что хуже в его процессе, и делаются соответствующие выводы. Вероятно, следует также рассматривать и вопрос о необходимости подотчетности и определять целесообразность расходов (Somekh и Lewin, 2005). Оценка результатов должна быть ориентирована на действия, а также давать повод для размышлений (Stronach, 1986), что обеспечит нацеленность на будущее с опорой на достигнутые результаты. Любая оценка должна касаться не только вопросов, связанных со знаниями и навыками, но и изменения установок и получения практического опыта, так что с самого начала любой программы обучения должна иметься четкая стратегия оценки ее результативности.

Оценка результатов должна по возможности основываться на компетенциях, демонстрируемых выпускниками, и прежде всего определять, приобрели ли учащиеся необходимый уровень знаний. Оценка знаний может проводиться различными методами (например, в виде тестов), а оценка ценностей и убеждений в отношении детской паллиативной помощи может быть достигнута с помощью объективных показателей (например, шкал профессиональных установок). Основой для оценки компетенций в паллиативной педиатрии могут стать демонстрационные модели и OSCE (объективные структурированные клинические экзамены), в частности, при оценке клинических и коммуникативных навыков. Тем не менее, оказание педиатрической паллиативной помощи — сложный процесс, в котором в реальных жизненных ситуациях задействованы разные специалисты, а потому лучшее место для оценки соответствующих компетенций — непосредственно рабочее место. (Ferguson и соавт., 2013).

3.4. Проблемы, возникающие в организации обучения детской паллиативной помощи

В обучении в сфере паллиативной педиатрии имеются свои проблемы, которые были изложены различными авторами (например, Ferguson и соавт., 2013; Liben и соавт., 2008; Papadatou, 1997, 2009; Wager и соавт., 2013; Downing и Ling, 2012) и включают в себя вопро-

Вставка 2. Проблемы, возникающие в организации обучения детской паллиативной помощи

1. Недоступность курса и финансовые ограничения
2. Необходимость обучения большого количества специалистов
3. Обучение специалистов в географически удаленных районах
4. Нехватка компетентных педагогов и наставников для клинической практики
5. Отсутствие признания или аккредитации учебных программ
6. Ограниченное число учреждений, предоставляющих возможность практики
7. Обучение с учетом культурных особенностей
8. Трудности в развитии междисциплинарного мышления и сотрудничества
9. Ограниченность ресурсов
10. Переход от теории к практике
11. Оценка результатов обучения
12. Целостность и устойчивое развитие обучающихся программ

сы, перечисленные во Вставке 1. Конкретные проблемы, существующие в Европе, определялись с помощью исследования, проведенного целевой рабочей группой ЕАПП по оказанию паллиативной помощи детям (Downing и Ling 2012), которое показало: отсутствие признания паллиативной педиатрии как специальности; нежелание сотрудников принимать участие в инициативах, связанных с обучением; низкая численность слушателей обучающих курсов, что делает их финансово нецелесообразными и нежизнеспособными. Несмотря на все эти трудности, необходимо обеспечить обучение по паллиативной помощи детям в регионах, поэтому так важно находить способы решения данных проблем.

4. Первая ступень обучения: паллиативный подход

Эта ступень обучения предназначена для студентов и профессионалов с целью интеграции методов и процедур паллиативной помощи в учреждениях, не специализирующихся на паллиативной помощи взрослым и детям. Данная программа доступна для студентов, врачей общей практики, среднего медицинского персонала и сотрудников больниц общего профиля.

На университетском уровне обучение зачастую сосредоточено на общих принципах и практике паллиативной помощи, а не на специфике детской паллиативной помощи. Однако важно выявлять различия между паллиативной помощью детям и взрослым и изучать конкретные случаи применительно к новорожденным, детям, подросткам и взрослым. Соответствующие примеры можно найти на сайте ЕАПП [<http://www.eapcnet.eu>].

5. Вторая ступень обучения: первичная (общая) паллиативная помощь детям

Эта ступень обучения предназначена как для студентов медицинских специальностей, так и для врачей, которые часто сталкиваются с проблемами паллиативной помощи, но не являются специалистами в этой сфере (детские онкологи, неврологи, неонатологи). Данная программа может преподаваться в высших учебных заведениях, на курсах повышения квалификации врачей и в рамках циклов постдипломного образования.

Эта ступень обучения предназначена как для слушателей, знакомых с педиатрией, так и для специалистов в сфере взрослой паллиативной медицины. Основные компетенции одинаковы для всех обучающихся, однако каждой группе может потребоваться дополнительная информация, чтобы достигнуть цели — умение оказывать высококвалифицированную детскую паллиативную помощь.

Программа курса разрабатывается индивидуально; ее продолжительность, формат и содержание могут изменяться. Примеры приведены на сайте ЕАПП [<http://www.eapcnet.eu>]. В таблице раздела 5.1 представлен необходимый минимум компетенций. При этом основное внимание следует уделять не продолжительности обучения, а приобретению требуемых компетенций.

5.1. Перечень компетенций для образовательных программ «Первичная (общая) детская паллиативная помощь»

Область компетенций	Компетенции
1. Общие аспекты детской паллиативной помощи и их практическое применение	<ul style="list-style-type: none"> • Знать историю паллиативной медицины и основные принципы детской паллиативной помощи, понимать специфику педиатрической практики. • Знать об ограничивающих жизнь или угрожающих жизни ребенка заболеваниях; знать о преимуществах паллиативной помощи для детей, страдающих этими заболеваниями. • Практиковать холистический подход к лечению: уметь оценить физические, психологические, образовательные, духовные и экзистенциальные, социальные и культурные потребности детей, подростков и их семей. • Практиковать подход, основанный на контакте между ребенком и специалистом, оказывающим паллиативную помощь; понимать значение такого подхода. • Уметь тесно сотрудничать с людьми, ухаживающими за ребенком (как медицинскими работниками, так и людьми, не имеющими медицинского образования). • Понимать проблемы, задачи и преимущества, к которым приводит использование принципов детской паллиативной медицины в здравоохранении (больницы, перинатальные и неонатологические отделения, отделения интенсивной терапии), в обществе и в семье. • Начинать и контролировать оказание детской паллиативной помощи (в рамках непрерывной медицинской помощи). • Выявлять проблемы и недочеты в справочных системах и схемах сотрудничества.
2. Развитие новорожденных, детей и подростков: различные аспекты	<ul style="list-style-type: none"> • Уметь описывать стандартные задачи, связанные с развитием ребенка в детском и подростковом возрасте; понимать, как угрожающие жизни заболевания изменяют детей. • Понимать, как меняются общие представления детей и подростков о болезни, умирании и смерти. • Осуществлять эффективную оценку развития. • Взаимодействовать с ребенком в соответствии со стадией когнитивного, социального, эмоционального, физического или духовного развития. • Понимать важность игры и ее терапевтические аспекты.

<p>3. Физические аспекты ухода</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Знать о наиболее распространенных симптомах, которые встречаются в детской паллиативной практике. • Распознавать основные ошибочные представления, касающиеся болевого синдрома у детей; уметь объяснить ребенку, как эти заблуждения препятствуют оптимальной терапии боли. • Уметь найти и применить соответствующие инструменты оценки боли. • Четко фиксировать боль и другие симптомы. • Безопасно и эффективно использовать наиболее распространенные в детской паллиативной практике лекарственные препараты. • Уметь применять «лестницы обезболивания» для терапии боли и адьювантные препараты для контроля симптомов. • Выявлять нефармакологические подходы к облегчению симптомов боли.
<p>4. Психосоциальные и духовные аспекты, эмоциональные потребности пациентов</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Оценивать, насколько серьезно болезнь и процесс умирания затронули психосоциальное и духовное развитие ребенка или подростка. • Знать, как проявляются психологические проблемы и трудности в детском и подростковом возрасте. • Уметь найти и применить соответствующие инструменты оценки психосоциальных, духовных и экзистенциальных параметров. • Помогать ребенку справиться с тревогой. • Понимать важность познавательных потребностей ребенка.
<p>5. Поддержка семьи</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Рассматривать семью как систему; понимать, как состояние ребенка, угрожающее жизни или ограничивающее ее продолжительность, влияют на семью. • Использовать соответствующие инструменты (например, генограммы) для оценки структуры семьи и ее потребностей. • Обсуждать основные реакции, проблемы и потребности членов семьи (родителей, братьев и сестер, бабушек и дедушек), в которой есть ребенок с состоянием, угрожающим его жизни или ограничивающим ее продолжительность. • При поддержке семьи учитывать ее религиозные и культурные особенности.
<p>6. Принятие решений — клинические и этические аспекты</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Привлекать к обсуждению общих задач ребенка и его семью • Привлекать семью к обсуждению и принятию клинических решений. • Понимать, насколько ребенок способен участвовать в принятии решения.

7. Помощь умирающим	<ul style="list-style-type: none">• Знать о наиболее распространенных симптомах, которые наблюдаются у умирающих.• Уметь заранее планировать уход за умирающими пациентами.• Распознавать острые терминальные состояния и экстренные ситуации.• Понимать специфику общих реакций, проблемы и потребности тяжелобольных детей и их семей (братьев и сестер, родителей, бабушек и дедушек) при приближении смерти.• Распознавать преждевременные проявления скорби и оказывать поддержку в этих ситуациях.• Обсуждать меры по улучшению качества жизни умирающего ребенка или подростка.• Учитывать роль школы в период умирания и смерти ученика.
8. Междисциплинарное и межпрофессиональное сотрудничество, работа в команде	<ul style="list-style-type: none">• Понимать, насколько важно рассматривать проблемы с междисциплинарной точки зрения.• Понимать динамику работы команды перед лицом серьезной болезни и смерти.• Учитывать специфику реакции адаптации, как личной, так и командной, помогающей преодолевать тревогу и встречаться с умиранием и смертью.
9. Контакт с ребенком и семьей	<ul style="list-style-type: none">• Уметь общаться с ребенком на его уровне.• Владеть основными навыками общения (активное слушание, молчаливая рефлексия, формулирование и обсуждение эмоционально сложных вопросов).• Понимать язык невербального общения.• Уметь сообщать плохие новости деликатно, с учетом культурных особенностей данной семьи.• Справляться с негативными реакциями и сильными эмоциями, уметь отвечать на трудные вопросы.• Уметь разговаривать с ребенком на темы болезни, умирания и смерти в соответствии с уровнем его осведомленности и степенью понимания.
10. Поддержка в переживании утраты	<ul style="list-style-type: none">• Понимать, чем отличаются особенности горевания у родителей и братьев или сестер.• Применять соответствующие модели горевания для поддержки ближайших родственников, переживающих утрату.• Помогать в осуществлении ритуалов и сборе воспоминаний.• Выявлять наиболее сложные случаи переживания утраты и прибегать к помощи соответствующих специалистов.

11. Рефлексия, самоанализ и самопомощь	<ul style="list-style-type: none">• Формировать способность к критическому и конструктивному анализу личных реакций, возникающих при уходе за пациентами.• Формировать собственную психологическую устойчивость; знать о своей «точке уязвимости»; знать о способах помощи самому себе при смерти ребенка.• Уметь структурировать систему оказания медицинской помощи и систему комплексной поддержки так, чтобы она соответствовала собственному психологическому состоянию и текущим обстоятельствам.
12. Просветительская работа	<ul style="list-style-type: none">• Уметь объяснять принципы и значение детской паллиативной помощи.• Борьба за право детей на паллиативную помощь.• Привлекать внимание к проблеме детской паллиативной помощи.

6. Третья ступень обучения: специализированная паллиативная помощь детям

Эта ступень предназначена для лиц, обучающихся по программам постдипломного медицинского образования, а также для тех, кто специализируется в сфере детской паллиативной помощи.

Слушатели этой ступени — специалисты в сфере детской паллиативной помощи, в идеале — с обширным опытом. На данном этапе обучения список квалификационных навыков увеличивается, появляются дополнительные компетенции в нескольких сферах (сотрудничество, установление деловых связей, лидерство и развитие, исследовательская работа и аудит, образование и профессиональная практика). Предполагается, что специалисты, прошедшие эту ступень обучения, в будущем станут лидерами в сфере детской паллиативной помощи. Поэтому им необходимы не только знания об оказании помощи пациенту, но и лидерские качества, умение создавать доказательную базу с помощью научных исследований, обучать других и способствовать развитию паллиативной помощи в своем регионе.

Образовательные программы на этом этапе могут отличаться (например, в зависимости от профессии: медицинская сестра паллиативной педиатрии или консультант в сфере детской паллиативной медицины). Также возможны межпрофессиональные программы со специальными модулями для различных профессий. Эти образовательные программы являются частью постдипломного об-

разования и обычно утверждаются вузом и/или аккредитуются профессиональной организацией, чтобы подтвердить специальность. Программы обучения могут отличаться по продолжительности и содержанию, охватывая различные области и компетенции. Примеры представлены на сайте ЕАПП [<http://www.eapcnet.eu>]. В таблице 4 — области и группы компетенций, а также сами компетенции (которые включают в себя знания, навыки и подходы) для специалистов в сфере детской паллиативной помощи. Пять основных областей компетенций включают в себя:

1. Взаимоотношения при уходе за пациентом.
2. Клинический уход.
3. Сотрудничество, в том числе межпрофессиональное.
4. Управление и лидерство.
5. Профессиональная практика.

6.1. Перечень компетенций для образовательных программ «Специализированная паллиативная помощь детям»

Область компетенций	Группа компетенций	Компетенции (специализированная паллиативная помощь детям)
1. Взаимоотношения при уходе за пациентом	а. Теория и практика детской паллиативной помощи	<ul style="list-style-type: none"> • Требуется обладать глубокими знаниями об истории, развитии и перспективах паллиативной педиатрии. • Понимать значение холизма для развития детской паллиативной помощи (с позиций междисциплинарного подхода). • Принимать подход, основанный на контакте между ребенком и специалистом, оказывающим паллиативную помощь. • Применять теорию паллиативной помощи в зависимости от возраста ребенка (плод, новорожденный, младенец, ребенок и подросток). • Обладать глубокими познаниями о состояниях, угрожающих жизни или ограничивающих ее продолжительность (например, знать об их классификации согласно АСТ — Ассоциация педиатрической паллиативной помощи – <i>прим. пер.</i>). • Осознавать важность взаимодействия широкого круга специалистов по паллиативной помощи как на национальном, так и на международном уровне.

	<p>b. Взаимодействие с ребенком и его семьей</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Уметь выявлять коммуникативные барьеры (личные, межличностные, организационные и культурные) и знать стратегии их преодоления. • Обладать хорошими коммуникативными навыками, позволяющими: <ul style="list-style-type: none"> — сообщать плохие новости; — поощрять выражение чувств, мыслей и потребностей; — понимать язык невербального общения; — активно слушать, затрагивать вопросы в физической, психологической, духовной и социальной сферах; — оценивать серьезность заболевания и его прогноз; — быть чутким, сообщая информацию; говорить в темпе, оптимальном для каждого ребенка, подростка и его семьи, в соответствии с их потребностями и желаниями; — поощрять участие ребенка и его семьи в принятии решений; — поддерживать самостоятельность и чувство самоуважения • Способность вести разговор о неизвестном и обсуждать прогноз заболевания. • Содействовать доверительному и свободному общению между членами семьи. • Обсуждать планирование ухода за умирающим ребенком. • Обучать уходу за самим собой и пациента, и его семью.
	<p>с. Удовлетворение психосоциальных, духовных и экзистенциальных потребностей</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Демонстрировать глубокие познания факторов, воздействующих на семью в процессе болезни и умирания ребенка. • Оценивать, насколько отдельные диагнозы, личностные причины, семейная динамика и культурные особенности влияют на восприятие диагноза и паллиативной помощи. • Распознавать различные проявления восприятия утрат и горя, которые переживают семьи во время болезни ребенка и умирания. • Различать функциональные и дисфункциональные модели адаптации у детей, их родителей, братьев и сестер. • Использовать соответствующие инструменты для оценки психосоциальных, духовных и экзистенциальных ресурсов и потребностей у детей и их родителей. • Оказывать поддержку и/или терапию; оценивать, насколько необходимо обращение к соответствующим специалистам.

		<ul style="list-style-type: none"> • Свободно владеть информацией о последних исследованиях, касающихся психологической уязвимости и устойчивости среди детей и их семей. • Создавать и поддерживать связи с соответствующими организациями, которые могут оказать помощь и поддержку (например, психиатрические службы для детей и взрослых, психологические центры, службы помощи при утрате близкого, другие группы помощи). • Оценивать, насколько у ребенка/подростка изменились отношения с ровесниками в период болезни или умирания. • Предоставлять консультации и оказывать поддержку школам; способствовать взаимной поддержке и общению ребенка с учителем, а также ребенка с ровесниками.
	d. Поддержка при утрате	<ul style="list-style-type: none"> • Оказывать поддержку родителям, переживающим утрату; распознавать особенности у родителей. • Оказывать поддержку братьям и сестрам, переживающим утрату; распознавать особенности чувства утраты у братьев и сестер. • Распознавать интенсивные переживания и оценивать их влияние на семью. • Распознавать длительное и осложненное горевание у детей и взрослых.
	e. Самопомощь и помощь в команде	<ul style="list-style-type: none"> • Понимать позицию человека по отношению к угрожающим жизни заболеваниям, умиранию, смерти и горю. • Выявлять неизбежные личные переживания (например, горе) и переживания, ведущие к психологическому истощению (например, выгорание, посттравматический стресс); уметь вовремя заметить, что коллеги испытывают трудности или находятся в зоне риска. • Знать о мерах борьбы с психологическим истощением и о способах помощи как отдельному человеку, так и команде. • Выделять стратегии, повышающие персональную устойчивость и устойчивость команды. • Распознавать в команде функциональные и дисфункциональные модели адаптации, возникающие в ответ на психологическое истощение, умирание и смерть. • Распознавать случаи, когда отдельному человеку или всей команде требуется поддержка при утрате; способствовать оказанию такой поддержки.

2. Клинический уход	а. Оценка и контроль боли	<ul style="list-style-type: none"> • Знать патофизиологию боли у детей. • Предупреждать, оценивать и лечить болевой синдром у новорожденных, младенцев, детей и подростков. • Критически оценивать новые шкалы для характеристики боли и, если необходимо, способствовать их применению. • При контроле боли учитывать индивидуальные потребности ребенка, использовать все доступные фармакологические и нефармакологические методы.
	b. Оценка и коррекция других симптомов	<ul style="list-style-type: none"> • Знать патофизиологию различных симптомов. • Предупреждать, оценивать и лечить симптомы заболевания, используя холистический и междисциплинарный подход. • Разрабатывать план коррекции симптомов, включающий как фармакологические, так и нефармакологические методы.
	c. Уход за умирающими	<ul style="list-style-type: none"> • Разрабатывать детальный план ухода за умирающим. • Планировать действия при неотложных ситуациях. • Обсуждать с ребенком и семьей возможные неотложные ситуации. • Учитывать волю ребенка и его семьи в вопросах, которые касаются места смерти и ритуалов, сопровождающих умирание и смерть. • Обеспечивать непрерывное взаимодействие между домом, хосписом и больницей при уходе за умирающим ребенком. • Понимать потребности братьев, сестер и других родственников при умирании ребенка; не оставлять эти потребности без внимания. • Понимать потребности ровесников, учителей и других членов общества при умирании ребенка; не оставлять эти потребности без внимания.
3. Сотрудничество, в том числе межпрофессиональное	а. Работа в команде	<ul style="list-style-type: none"> • Быть членом междисциплинарной команды. • Понимать динамику работы команды, а также функциональные и дисфункциональные модели поведения перед лицом серьезной болезни, умирания и смерти. • Проводить междисциплинарные встречи и совещания. • Понимать значение и преимущества клинического руководства для работы команды.

	б. Сотрудничество	<ul style="list-style-type: none"> • Налаживать эффективную систему взаимодействия между командами, обеспечивая ребенку и его семье помощь в соответствии с принципом холизма. • С помощью совместной работы и сотрудничества внедрять паллиативную помощь в альтернативных условиях. • Способствовать открытой командной работе и создавать условия для продуктивного взаимодействия в командах. • Эффективно сотрудничать с волонтерами.
4. Руководство и лидерство	а. Руководство и развитие	<ul style="list-style-type: none"> • Способность в различных условиях возглавлять междисциплинарную команду детской паллиативной помощи. • Способность быть руководителем и наставником для всех людей, участвующих в оказании паллиативной помощи детям. • Подавать личный пример, способствовать развитию паллиативной педиатрии. • Уметь планировать и налаживать процесс оказания паллиативной помощи. • Внедрять новые и/или инновационные методы детской паллиативной помощи.
	б. Просветительская деятельность	<ul style="list-style-type: none"> • Отстаивать право человека на паллиативную помощь, внедрять стратегию развития паллиативной помощи, выступать за доступность необходимых лекарственных средств. • Содействовать развитию паллиативной педиатрии. • Содействовать обучению в сфере детской паллиативной помощи. • Выступать за интеграцию паллиативной помощи в систему здравоохранения.
5. Профессиональная практика	а. Исследовательская работа	<ul style="list-style-type: none"> • Критически анализировать литературу и имеющиеся данные о паллиативной педиатрии, применять полученные результаты на практике. • Проводить исследования и внедрять новые результаты в практику детской паллиативной помощи. • Включая в исследование детей и их родителей, действовать в соответствии с этическими стандартами.

	b. Оценка профессиональной деятельности	<ul style="list-style-type: none"> • Оценивать и контролировать влияние, которое оказывает паллиативная помощь на детей и их семьи, а также на специалистов. • Оценивать краткосрочные и долгосрочные результаты тренингов в сфере паллиативной педиатрии. • Использовать аудит, чтобы продемонстрировать необходимость улучшения детской паллиативной помощи. • Документировать, интерпретировать и распространять результаты оценки.
	c. Политика и законодательное регулирование	<ul style="list-style-type: none"> • Знать о национальных и международных директивах, нормах, принципах и руководствах, которые регламентируют процесс оказания паллиативной помощи. • При необходимости участвовать в разработке или пересмотре законов, касающихся паллиативной педиатрии. • Разрабатывать принципы, касающиеся организации и оказания паллиативной помощи.
	d. Обучение и тренинги	<ul style="list-style-type: none"> • Нести ответственность за обучение подчиненных, а также за усовершенствование собственных навыков. • Оценивать потребности команды в тренингах и обучении. • Разрабатывать программы тренингов и выбирать методы обучения, необходимые в данной ситуации. • Учить молодых врачей быть чуткими и эффективными специалистами. • Уметь оценить программу тренинга по детской паллиативной помощи.

7. Заключение

В соответствии с целью рабочей группы ЕАПП по обучению паллиативной помощи детям, настоящий документ представляет собой это базовое руководство по обучению в сфере паллиативной педиатрии. В его основе — трехступенчатая система обучения, принятая ЕАПП. В документе представлены компетенции для двух ступеней обучения (общая и специализированная детская паллиативная помощь), которые являются основой для программ обучения паллиативной педиатрии. Составители надеются, что данный документ будет полезен при разработке программ обучения и позволит улучшить качество оказания паллиативной помощи детям как в Европе, так и за ее пределами.

References

1. Amery J and Lapwood S (2004) A study into the educational needs of children's hospice doctors: a descriptive, qualitative and quantitative survey. *Palliative Medicine* 18(8); 727-733.
2. Beach M, Inui T, and the Relationship-Centered Care Research Team (2006). Relationship-centered care: A constructive reframing. *Journal of General Internal Medicine*, 21: 53-58.
3. Browing DM, and Solomon MZ (2006). Relational learning in pediatric palliative care: transformative education and the culture of medicine. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15, 795-815.
4. British Society for Paediatric Palliative Medicine and Association of Children's Hospice Doctors. (2007) Curriculum in Paediatric Palliative Medicine. UK.
5. Chambers L (2013) Together for Short Lives Discussion Paper 2: The Language of Children's Palliative Care. Together for Short Lives, Bristol.
6. Cowley S, Bliss J, Mathew A, McVey (2002) Effective interagency and interprofessional working: facilitators and barriers. *International Journal of Palliative Nursing* 8(1): 30-39.
7. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F et al. (2007) IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*; 14(3): 109-114.
8. De Vlieger M, Gorchis N, Larkin PJ and Porchet F (2004) *A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Palliative nurse education: report of the EAPC task force.* Italy, EAPC.
9. Donaghy K and Devlin B (2002) An evaluation of teamwork within a specialist palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing* 8(11): 518-524.
10. Downing J and Ling J (2012) Education in children's palliative care across Europe and internationally. *International Journal of Palliative Nursing* 18(3): 115-120.
11. European Association of Palliative Care (2007) *Curriculum in Palliative Care for Undergraduate Medical Education: Recommendations of the European Association for Palliative Care.* Italy, EAPC.
12. Ferguson L, Fowler-Kerry S and Hain RDW. (2012) Chapter 37: Education. In: Goldman A, Hain R and Liben S (Eds). *Oxford textbook of Palliative Care for Children. Second Edition.* Oxford University Press, Oxford.
13. Field MJ and Behrman RE (Eds) (2003) *When Children Die: improving palliative and end-of-life care for children and their families.* Washington DC: The national Academies Press.
14. Fordham S and Dowrick C. (1999) Is care of the dying improving? The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. *Family Pract*; 16; 573-379.
15. Gamondi C, Larkin P and Payne S (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education — part 1. *European Journal of Palliative Care* 20(2); 86-91.
16. ICN (2005) Regulation Terminology. ICN, Geneva. Available from www.icn.ch/ Accessed February 2011.

17. Illingworth, P. and Chekvanayagam, S. (2007) Benefits of interprofessional education in health care. *British Journal of Nursing*, 16(2); 121-124.
18. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-Kerry S, Hain R and Marston J. (2011) Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatr Blood Cancer* 56 (7), 1 July. Article first published online: 17 Mar 2011 DOI 10.1002/pbc.23100'
19. Liben S, Papadatou D, and Wolfe J. (2008). Challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371, 852-64.
20. MacLeod R. (2004) Review: Challenges for education in palliative care. *Progress in Palliative Care* 12(3); 117-121.
21. National Hospice and Palliative Care Organization (2003). *Training curriculum in pediatric palliative care*. Alexandria, Virginia: ChiPPS Project — National Hospice and Palliative Care Organization.
22. Papadatou D (1997) Training health care professionals in caring for dying children and grieving families. *Death Studies*, 21(6) 575-600.
23. Papadatou D (2009). Challenges of educating health care professionals. In: *In the face of death: professionals who care for the dying and the bereaved* (pp. 285-295). NY: Springer
24. Papadatou D, Bluebond-Langner. M, and Goldman A. (2010) The team. In J. Wolfe, P. Hinds, B. Sourkes (Eds.) *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (pp.55-63). Philadelphia: Eslevier
25. Parry SB (1996) The quest for competences: competency studies can help you make HR decisions, but the results are only as good as the study. *Training*; 33: 48-56.
26. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. (2009) White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*; 16; 278-289.
27. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. (2010) White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*; 17; 22-23.
28. Smallman A (2007) Maintaining the quality of care. In: Brown E (ed). *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. Jessica Kingsley Publications, London: 260-270.
29. Somekh, B. and C. Lewin (2005). *Research Methods in the Social Sciences*. London, Sage Publications.
30. Spencer JA and Jordan RK (1990) Learner centred approaches in medical education. *British Medical Journal* 318, 1280-1283.
31. Stjernsward J, Foley K, and Ferris F (2007) The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 33(5); 486-493.
32. Stronach, I. (1986). *Practical Evaluation. Evaluating TVEI: Some methodological Issues*. D. Hopkins. Cambridge, Cambridge Institute of Education: 204 — 211.

33. Sullivan AM, Lakoma MD, Billings A, Peters AS, Block SD and the PCEP Core Faculty. (2005) Teaching and Learning End-of-Life Care: Evaluation of a Faculty Development Program in Palliative Care. *Academic Medicine* 80(7): 657-667.
34. Together for Short Lives (2013) http://www.togetherforshortlives.org.uk/families/information_for_families/2454_childrens_palliative_care_definitions Accessed April 2013
35. Wager J, Zernikow B, Drake R, Papadatou D, Hubner-Mohler B, Bluebond-Langner M. (2013) International Multiprofessional Course in Pediatric Palliative Care: Benefits and Challenges. *Journal of Palliative Medicine* 16(1): 96-99.
36. WHO definition of CPC. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed April 2013.

Training materials available on the website [<http://www.eapcnet.eu>] include links to different materials from around the world, including the following:

1. APCA (2012) African Palliative Care Association Core Competencies: A framework of core competencies for palliative care providers in Africa. Kampala, Uganda.
2. British Society for Paediatric Palliative Medicine and Association of Children's Hospice Doctors. (2007) Curriculum in Paediatric Palliative Medicine. UK.
3. Development of Palliative Care Services in the Republic of Serbia. (2013) Introduction to Children's Palliative Care. Belgrade, Serbia.
4. DPWMF Resource Centre Project Navigators course. Diana Princess of Wales Memorial Fund, London.
5. ELNEC. (2003) End-of-Life Nursing Education Consortium: Pediatric Palliative Care American Association of Colleges of Nursing and City of Hope National Medical Center.
6. European Association of Palliative Care (2004) *A guide for the development of palliative nurse education in Europe. Palliative nurse education: report of the EAPC task force.* EAPC.
7. Freidrichsdorf et al. (2013) Outline of EPEC Pediatrics curriculum.
8. Gwyther et al. (2009) Postgraduate Diploma in Palliative Medicine. University of Cape Town, South Africa.
9. Hain et al. (2012) Five-day introduction course from Cardiff University and University of Glamorgan
10. Hospice Africa Uganda (2012) Children's Palliative Care Module from the BSc in Palliative Care. Hospice Africa Uganda, Kampala.
11. ICN (2005) Regulation Terminology. ICN, Geneva. Available from www.icn.ch/ Accessed February 2011.
12. ICPCN (2012) Introduction to Children's Palliative Care Curriculum, ICPCN, South Africa.
13. Mildmay (2011) A Diploma in Paediatric Palliative Care Curriculum. January, Kampala, Uganda.

14. Royal College of Paediatrics and Child Health (2009) A Framework of Competencies for Level 3 Training in Paediatric Palliative Medicine. Royal College of Paediatrics and Child Health, London.

Благодарности

Авторы хотят поблагодарить всех, кто принял участие в разработке данного документа, включая Фонд Маруцца, Международную сеть паллиативной помощи детям и доктора Ричарда Хайна.

Этот документ создавался при поддержке фонда Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (Maruzza Foundation) [*Фондационе Маруцца Лефевр д'Овидио Онлус/Маруцца Фаундейшн*]. Фонд Maruzza Foundation является независимой некоммерческой организацией, базирующейся в Риме (Италия), которая содействует оказанию эффективной и постоянной паллиативной помощи и лечению боли для всех, кто в этом нуждается, во всем мире. Основанный в 1999 г. фонд Maruzza Foundation работает на национальном и международном уровне, добиваясь признания необходимости и развития служб паллиативной помощи детям, взаимодействуя с учреждениями и заинтересованными сторонами из сектора здравоохранения, а также обеспечивая необходимое планирование, материально-техническую и финансовую поддержку проектов в области детской паллиативной помощи в Италии. С 2006 г. фонд тесно сотрудничает с Европейской ассоциацией паллиативной помощи (ЕАПП), поддерживая деятельность Европейского руководящего комитета по паллиативной помощи детям, а также связанную с этим деятельность рабочих групп ЕАПП, чья работа направлена на улучшение и реорганизацию паллиативной помощи для младенцев, детей и подростков по всей Европе и за ее пределами.

Авторские права на этот документ принадлежат ЕАПС и вышеупомянутым авторам

ЕАПС Onlus: Non profit-making Association

Istituto Nazionale dei Tumori, Via Venezian 1

20133 Milano, ITALIA www.eapcnet.eu

Translation of the paper Core competencies for education in Pediatric Palliative Care published by EAPC on November 2013, ISBN: 978-88-98472-05-5

Перевод «Основные компетенции, которые необходимо развивать в процессе обучения паллиативной помощи детям», опубликованный ЕАПС в ноябре 2013, ISBN: 978-88-98472-05-5

Translation by Olga Appolonova, Olga Ermishkina, Evgeniy Shtirenko,

Ernst Ilein and Olga Bogatova

Charitable Foundation of Translators initiated

by Russian Children Palliative Care Foundation

Перевод: Ольга Аполлонова, Ольга Ермишкина, Евгения Штыренко,

Эрнст Ильин и Ольга Богатова

Благотворительное сообщество переводчиков «Настоящее будущее» по инициативе Благотворительного фонда развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»

Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив»

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ВЗРОСЛЫМ И ДЕТЯМ: ОРГАНИЗАЦИЯ И ПРОФЕССИОНАЛЬНОЕ ОБУЧЕНИЕ

Сборник документов ВОЗ и ЕАПП

- © Всемирная организация здравоохранения, 2014
- © Европейская ассоциация паллиативной помощи, 2014
- © Российская ассоциация паллиативной медицины, 2014
- © Благотворительный фонд развития паллиативной помощи
«Детский паллиатив», 2014

Подписано в печать 23.09.2014 г.

Печать офсетная. Бумага офсетная. Гарнитура NewtonС.
Формат 60×90 1/16. Объем 11,25 усл. п.л. Тираж 1000 экз. Заказ №
Верстка выполнена издательством «Р.Валент».
Сайт издательства: www.rvalent.ru, e-mail: rvalent@yandex.ru